

AUTEURS
Maxime THORIGNY,
Victor DUCHESNE

Quelle place pour l'expression citoyenne dans la définition de la politique régionale de santé? Une analyse en région Centre-Val de Loire

RÉSUMÉ

La régionalisation et la démocratisation sont deux phénomènes qui président à l'évolution des politiques de santé en France depuis les années 1990. Malgré cela il faut attendre la réforme du projet régional de santé (PRS) en 2016 pour que leur combinaison et leur mise en œuvre concrète deviennent effectives au sein des outils contractuels de la planification sanitaire. L'étude menée dans le cas de la région Centre-Val de Loire cherche à identifier dans quelles mesures les ambitions de co-construction initiales du PRS de seconde génération sont effectivement respectées dans le document final. L'analyse révèle que les préoccupations des citoyens sont prises en compte de manière globale mais peu sur le plan opérationnel et que les professionnels de santé et l'administration dominent le processus de co-construction rénové au détriment des usagers.

MOTS CLÉS

démocratie sanitaire, administration, co-construction, citoyens, gouvernance territoriale

ABSTRACT

Regionalisation and democratisation are two phenomena that have been driving the evolution of health policies in France since the 1990s. In spite of this, it was not until the reform of the *Projet Régional de Santé (PRS)* in 2016 that their combination and concrete implementation became effective within the contractual tools of health planning. The study carried out in the case of the Centre-Val de Loire region seeks to identify the extent to which the initial co-construction ambitions of the second generation PRS are effectively respected in the final document. The analysis reveals that citizens' concerns are taken into account in a global manner but little at the operational level and that health professionals and the administration dominate the renovated co-construction process to the detriment of users.

KEYWORDS

Health democracy, Administration, Co-construction, Citizen, Territorial governance

INTRODUCTION

En France, la politique de santé historiquement très centralisée tend depuis la réforme de 2009 à se régionaliser, par la création des agences régionales de santé (ARS). Cependant, plus de 10 ans après, le processus de déconcentration des services de l'État n'est pas achevé et le lien hiérarchique entre les agences et les services du ministère de la Santé est encore clairement établi (Duchesne, 2018).

Les ARS, héritières des échelons régionaux de planification hospitalière, doivent rédiger la politique régionale de santé leur champ d'action est élargi aux professions libérales et au secteur médico-social. Ces agences opérationnelles doivent donc décliner la politique nationale et l'adapter en fonction des contextes locaux. Un document opposable est rédigé, le projet régional de santé (PRS). La première version est arrivée à échéance fin 2017, un nouveau document a été publié au printemps 2018 avec des objectifs opérationnels quantifiés à cinq ans et des objectifs de plus long terme à 10 ans.

La particularité de ce PRS de deuxième génération est qu'il a été construit avec les acteurs locaux sans que le ministère ne définisse formellement la méthode ou le type de public à consulter. Cette évolution répond à l'impératif de démocratie sanitaire, entendue comme une prise en compte plus importante de la parole des patients et des citoyens, qui traverse le système de santé français depuis la fin des années 1990 et ne cesse de se renforcer dans les discours malgré de nombreuses critiques quant à sa réalité et ses objectifs concrets (Batifoulier *et al.*, 2014).

Dans la continuité des travaux sur la territorialisation des soins et la politique régionale de santé (Lucas-Gabrielli, 2010), nous souhaitons poser les bases d'une analyse des nouveaux dispositifs. Après la publication

aux actes du CIST en 2018 de l'analyse lexicométrique du discours citoyen sur les priorités de santé (Thorigny & Duchesne, 2018), l'originalité de cet article est d'analyser le processus de co-construction dans la région Centre-Val de Loire Il s'agit donc ici d'identifier dans quelle mesure le discours des acteurs s'intègre *in fine* dans les documents.

Dans une première partie, nous analyserons la prise en compte du discours des citoyens dans le PRS, et dans une seconde la place laissée aux experts présents dans les groupes de travail pour la rédaction du livrable.

1. QUELLE PLACE POUR L'EXPRESSION DES CITOYENS DANS LE PRS ?

Le recueil de l'expression citoyenne a été réalisé par l'ARS Centre-Val de Loire à partir d'une question ouverte dans un questionnaire en ligne. Cette question a fait l'objet d'un traitement lexicométrique qui permet d'identifier 3 classes de discours homogènes (Thorigny & Duchesne, 2018; Domin & Thorigny, 2019). L'ARS a effectué la synthèse de cette expression populaire et a tenu compte des orientations demandées par le ministère de la Santé afin de réunir des groupes de travail pour rédiger les objectifs de santé quantifiés.

Pour mener notre analyse, nous avons répertorié les principales préoccupations citoyennes qui ressortaient de l'enquête et vérifié leur présence ou non dans les différents objectifs opérationnels du PRS. Nous avons relevé *in fine* 14 demandes citoyennes dans l'enquête réalisée par l'ARS et 48 objectifs opérationnels.

1.1. L'amélioration du parcours de soins

Dans la classe 1 de l'analyse lexicométrique, portée par les professionnels de santé, nous avons listé quatre demandes principales :

- « l'amélioration du parcours de soins », avec sept objectifs opérationnels qui y font référence. Ce résultat est assez peu étonnant, car cela fait partie des prérogatives directes de l'ARS que de proposer des innovations afin de fluidifier le parcours de soins des patients.
- la « diminution des démarches administratives pour les personnels soignants », avec un seul objectif qui y fait référence afin de sauvegarder du temps médical et de permettre aux médecins d'être plus productifs en se recentrant sur leur cœur de métier.
- « l'augmentation des effectifs paramédicaux » est vue par les médecins comme un moyen de se décharger d'une partie du travail pour se recentrer sur les tâches de leur compétence; cela n'a pas été traduit dans le PRS. On note tout de même une bonne représentation des préoccupations de la classe 1 qui représentent les professionnels de santé.
- « une meilleure coordination entre libéraux et établissements sanitaires » ressort également dans cinq objectifs. Là encore, c'est une compétence directe de l'ARS que de faciliter le « décloisonnement » des structures libérales et hospitalières notamment en menant une réflexion sur l'interopérabilité des systèmes d'information.

1.2. La démographie médicale

Dans la classe 2, portée par de non-professionnels de santé plutôt âgés (61-75 ans), six préoccupations principales ressortent : « le partage des informations entre les différents professionnels », « l'augmentation du nombre de médecins », « l'augmentation du *numerus clausus* », « l'obligation d'installation en zone rurale pour les nouveaux médecins », le « conventionnement sélectif » et enfin la généralisation de la télémedecine. Concernant le « partage des informations », deux objectifs portent dessus, comme pour la classe précédente, c'est une compétence directe des ARS donc il n'est pas étonnant que cette préoccupation soit traduite dans la politique publique. L'augmentation du nombre médecins en zone rurale est repris dans quatre objectifs, pour l'ARS Centre-Val de Loire l'augmentation des effectifs est un objectif majeur, car la démographie est en baisse. Cependant les mesures utilisées sont uniquement incitatives, ainsi tout ce qui a trait à la coercition n'a pas été repris.

1.3. Les autres priorités de santé

Dans la classe 3, également portée par des non-professionnels de santé, quatre préoccupations ressortent : « la réduction des délais d'attente pour les spécialités médicales », la « prévention et le dépistage des jeunes », la « reconnaissance des médecines douces » et l'arrêt de la baisse du remboursement des médicaments ». La prise en compte de la parole citoyenne de cette classe est relativement faible, car seule la thématique de la prévention et du dépistage des jeunes est traduite dans deux objectifs de la politique publique, les trois autres thématiques ne sont pas abordées.

D'un point de vue général, on peut en conclure, d'une part, que les orientations les plus fortes du discours citoyen ont été prises en compte aussi bien dans les constats que dans les objectifs généraux à atteindre,

même si les outils à mobiliser ainsi que les actions concrètes à réaliser ne sont pas retenues. D'autre part, sur les 48 objectifs opérationnels du PRS de la région Centre-Val de Loire, seuls 18 comportent des préoccupations communes avec celles des citoyens. Sous cette perspective, la démocratie sanitaire tant promise reste en retrait.

2. LE RÔLE DES EXPERTS

Dans la mesure où le discours citoyen semble en retrait, notre objectif est ici d'identifier les acteurs où les groupes d'acteurs qui sont en mesure d'influencer le processus de co-construction. La cartographie des acteurs intervenants dans ce processus permet de mettre en évidence le caractère très traditionnel de la répartition des forces, s'éloignant ainsi largement des ambitions de la politique portée par les pouvoirs publics.

2.1. Panorama général des groupes de travail

En parallèle de l'expertise propre de l'ARS et de la consultation directe des citoyens, plusieurs groupes de travail ont été mis en place pour la rédaction des différents objectifs opérationnels des quatre axes transversaux du PRS-SRS (schéma régional de santé). Sur les 23 thèmes qui structurent le SRS (17 généraux à la politique régionale de santé et 6 pour des publics spécifiques), 13 groupes ont été constitués par l'ARS. Les 10 autres groupes de travail concernent des thèmes soit qui font l'objet d'une définition principale dans le cadre d'autres dispositifs de co-construction de l'action publique soit qui sont inédits pour la politique régionale de santé. Parmi les 13 groupes, la moitié préexistait au processus de co-construction du PRS dans la mesure où ils étaient déjà constitués au sein de la Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA).

Afin d'effectuer une cartographie des différents acteurs du système de santé mobilisés au sein des groupes de travail en charge de la co-construction du PRS, nous avons réalisé une synthèse de leur composition.

2.2. Une incontestable domination des professionnels et organisations de santé

Les professionnels de santé interviennent dans le processus de co-construction avec différentes fonctions, soit comme producteurs de soins (établissements de santé), soit à travers leurs représentants (syndicats de médecins et assimilés) ou les représentants de leurs organisations (fédérations nationales d'établissements de santé). Cette présence multiple leur assure une représentation dans l'ensemble des groupes. Les producteurs de santé représentent ainsi 25,4% des membres titulaires, les représentants des organisations de santé 11,1% et les représentants des professionnels de santé 15,9% soit un total de 51,9%.

Si l'on regarde groupe par groupe, on constate que ces trois catégories captent quasiment systématiquement plus de 50% des membres, et jusqu'à 75%. Seuls les groupes « médico-social » et « personnes démunies » échappent à la règle. Les professionnels de santé sont majoritaires dans le groupe en charge de la pertinence des soins. La question du contrôle des pratiques a fait l'objet d'un militantisme actif de la part des syndicats de médecins. Le groupe « système d'information » est dominé par les représentants des organisations de santé ce qui est logique car les systèmes d'information en santé se font dans les structures et avec un déploiement national.

L'analyse de la structuration des différents groupes révèle dans quelle mesure l'ARS a effectué des choix conservateurs quant à leur composition, conforme au rapport de force en vigueur pour chacun des thèmes.

2.3. Une administration incontournable

L'administration représente 9,3% de l'échantillon total et 14,6% des membres titulaires. Elle est plus présente que les usagers, et presque au même niveau que les professionnels de santé. Comme attendu, l'ARS est la structure administrative la plus représentée en totalisant un dixième de l'ensemble des membres titulaires des groupes de travail.

La présence de l'administration est visible dans les groupes de plus faible importance ; cela tient à la fois à leur technicité et à leur besoin de pilotage compte tenu de la relative faiblesse des autres acteurs sur ces thèmes. Les groupes « coopération » et « qualité-sécurité » sont composés chacun d'un tiers de représentants de l'administration sanitaire, ces thèmes relevant directement de son champ de compétence. À l'inverse les deux groupes issus de la CRSA « offre de soins » et « santé mentale » ne disposent d'aucun représentant de l'administration sanitaire puisque la CRSA a pour objectif de représenter l'ensemble des acteurs du système de santé vis-à-vis de l'administration sanitaire régionale.

2.4. In fine la faiblesse des usagers

Les usagers représentent 12,1% de l'ensemble des membres des groupes de travail. Leur part tombe à 8,2% lorsqu'on se limite aux seuls membres titulaires. Les associations d'usagers ne sont présentes que dans 8 groupes sur 13. Lorsqu'elles le sont, elles ne disposent que de 3,4% à, au maximum, 12,5% des sièges.

Les groupes où les usagers ne sont pas représentés sont ceux relatifs aux thèmes de « l'addiction », « biologie médicale », « coopération » et « système d'information », c'est-à-dire des thèmes qui concernent principalement l'organisation de l'offre de soins et de la santé au sens strict. À l'inverse, les usagers sont relativement bien représentés dans le groupe en charge des questions médico-sociales avec 36,7% de ses membres, ce qui rejoint les constats de la littérature scientifique. En effet, les questions médico-sociales font, depuis le début du XX^e siècle, l'objet à la fois d'une forte auto-organisation des usagers dans la production des services, d'un militantisme développé pour la reconnaissance de leurs besoins par les pouvoirs publics et d'une forte spécialisation des associations en fonction des populations auxquelles elles s'intéressent.

CONCLUSION

Malgré une nouvelle organisation du PRS et différents moyens de capter la parole des citoyens, la démocratie sanitaire paraît toujours dominée par les acteurs qui disposent déjà du pouvoir au sein du système de santé. Nous avons ainsi souligné dans un premier temps qu'il n'y a pas de symétrie totale entre les préoccupations des citoyens et les objectifs prioritaires définis par l'autorité administrative. Dans ce cas, pourquoi avoir demandé l'avis des citoyens si ce n'est pas pour le respecter ? L'hypothèse du déni de démocratie est trop simpliste et inexacte (car 50% des priorités de santé des citoyens figurent bien dans la politique publique régionale). L'analyse des préoccupations non retenues nous permet de définir quatre causes qui expliquent leur rejet par l'autorité administrative régionale :

- Le refus de l'engagement budgétaire (les mesures d'applications budgétaires immédiates qui impliqueraient une dépense directe de la part de la tutelle ne sont pas prises en compte).
- La dimension nationale de nombreuses compétences, certaines comme « l'augmentation du *numerus clausus* » ou « l'obligation d'installation en zones rurales » relevant de la compétence du législateur, d'autres comme « l'arrêt du déremboursement des médicaments » de celles des agences nationales.
- Le partage du pouvoir (le « conventionnement sélectif des praticiens » est du ressort de l'Assurance maladie et non des services de l'État).
- Le poids des professionnels de santé dans la mesure où les préconisations des citoyens potentiellement contraignantes pour les médecins ont été supprimées. Cela interroge sur le rapport de force et la nature possiblement conflictuelle des rapports entre médecine libérale et services de l'État en matière de santé.

La parole citoyenne n'est donc pas ignorée dans la construction de la politique publique, car 50% des préoccupations citoyennes sont traduites dans le PRS. Cependant, si on analyse le livrable, seul un tiers des objectifs repose sur des préoccupations citoyennes ce qui s'explique par la très nette sous-représentation des usagers dans les instances qui ont participé à sa rédaction.

RÉFÉRENCES

- Batifoulier P., Gadreau M., Magnin-Feysot C., Bréchat P.-H., 2014, « Pour une élaboration démocratique des priorités de santé. Introduction », *Sève*, hors-série « Les tribunes de la santé », p. 9-19.
- Domin J., Thorigny M., 2019, « Quand les citoyens définissent eux-mêmes les priorités de santé. Une analyse lexicométrique appliquée à la région Centre-Val de Loire », *Géographie, économie, société*, 21(4), p. 295-316.
- Duchesne V., 2018, « L'agence, le contrat, l'incitation. Les agences régionales de santé fer-de-lance administratif de la politique de santé », *Journal de gestion et d'économie médicales*, 36(4), p. 159-180.
- Lucas-Gabrielli V., 2010, « Les territoires de santé : des approches régionales variées de ce nouvel espace de planification », *Pratiques et organisation des soins*, 41(1), p. 73-80.
- Thorigny M., Duchesne V., 2018, « Les représentations des territoires dans le cadre de la refonte du projet régional de santé. L'exemple de la région Centre-Val de Loire », *Proceedings du colloque CIST2018 « Représenter les territoires »* (Rouen, 22-24 mars 2018), Paris, CIST, p. 340-345 [en ligne : hal.archives-ouvertes.fr/CIST2018/hal-01854524].

LES AUTEURS

Maxime Thorigny

Université de Reims – REGARDS
maxime.thorigny@univ-reims.fr

Victor Duchesne

Université Sorbonne Paris Nord – CEPN
victor.duchesne@univ-paris13.fr