



Université de Rennes 1  
Facultés de Droit et de Sciences Politiques  
Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

**Master 2 « Droit de la santé »**

*Parcours « Droit et Ethique des institutions et des professions de santé »*

## **La construction d'une stratégie nationale de santé**

---

Marion WEISPHAL

Année universitaire 2021-2022

Date de soutenance : 7 septembre 2022

Sous la direction de Madame Marie-Laure MOQUET-ANGER, *Professeur agrégé de droit public à l'Université de Rennes 1*

Membres du jury :

- Madame Marie-Laure MOQUET-ANGER, *Professeur agrégé de droit public à l'Université de Rennes 1, Directrice de Mémoire*
- Monsieur Benoit APOLLIS, *Maitre de conférences en droit public à l'Université Paris II, Panthéon Assas*





Université de Rennes 1  
Facultés de Droit et de Sciences Politiques  
Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

**Master 2 « Droit de la santé »**

Parcours « *Droit et Ethique des institutions et des professions de santé* »

## **La construction d'une stratégie nationale de santé**

---

Marion WEISPHAL

Année universitaire 2021-2022

Date de soutenance : 7 septembre 2022

Sous la direction de Madame Marie-Laure MOQUET-ANGER, *Professeur agrégé de droit public à l'Université de Rennes 1*

Membres du jury :

- Madame Marie-Laure MOQUET-ANGER, *Professeur agrégé de droit public à l'Université de Rennes 1, Directrice de Mémoire*
- Monsieur Benoit APOLLIS, *Maitre de conférences en droit public à l'Université Paris II, Panthéon Assas*

La Faculté de Droit et de Sciences Politiques de Rennes 1 et l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entendent donner aucune approbation, ni improbation aux propos émis dans ce mémoire. Ces propos doivent être considérés comme propres à leur auteur.

## Remerciements

Je tiens tout d'abord à exprimer ma respectueuse reconnaissance à ma directrice de mémoire, Madame Marie-Laure MOQUET-ANGER de m'avoir accompagnée dans cette réflexion. Je la remercie pour ses précieux conseils, sa disponibilité et d'avoir partagé sa passion pour le droit de la santé tout au long de ces deux années de Master.

Je remercie également Madame Carine BRUCKERT, ma professeure de Sciences Economiques et Sociales au lycée, de m'avoir transmis son sens de la rigueur.

Je remercie aussi mes directeurs de stage, Monsieur Nicolas DELMAS, Directeur des Ressources Humaines à l'Hôpital Bichat Claude-Bernard et Madame Delphine MARTINEAU, Directrice adjointe à la Délégation Territoriale de l'ARS de Loire-Atlantique, de m'avoir permis d'appréhender l'ensemble des défis qui traversent le secteur sanitaire ainsi que de leur confiance.

Je tiens à remercier plus particulièrement Madame Cécile LAMBERT, Directrice par intérim de la DGOS, de m'avoir offert l'opportunité de découvrir le fonctionnement d'une administration centrale, ainsi que toutes les équipes de la DGOS pour leur bienveillance et nos nombreux échanges.

Je remercie également le Docteur Pierre BLAISE, Directeur du Projet Régional de Santé des Pays-de-la-Loire, ainsi que Monsieur Eric BRETON, professeur de l'EHESP et chercheur, tous deux membres du Haut Conseil de la Santé Publique, d'avoir accepté de partager leur analyse sur la place des experts et des usagers dans l'élaboration de la politique de santé.

Enfin, je remercie mes parents et mon frère, Tristan, pour leur soutien inconditionnel et leurs encouragements. Je remercie aussi mes amis pour leur solidarité sans faille.

Votre présence est précieuse.

## **Sommaire**

### **INTRODUCTION**

#### **PARTIE 1 : LA DEMOCRATIE REPRESENTATIVE, UN INSTRUMENT CAPTIF DE LA SOUVERAINETE**

Chapitre 1 – La définition des priorités de santé par le pouvoir exécutif

Chapitre 2 – L’attribution des moyens financiers de la politique de santé par le pouvoir législatif

#### **PARTIE 2 : LA DEMOCRATIE SANITAIRE, UN OUTIL DE CONSULTATION DU CITOYEN SUR LA POLITIQUE DE SANTE PUBLIQUE**

Chapitre 1 – La contribution des usagers à la Stratégie Nationale de Santé

Chapitre 2 – L’obligation de consulter le public pour construire la Stratégie Nationale de Santé

### **CONCLUSION**

## Liste des abréviations

ADM : Agence Française du Médicament  
AFS : Agence Française du Sang  
AMO : Assurance Maladie Obligatoire  
ANSM : Agence Nationale de Santé et des Médicaments  
ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation  
ARS : Agences Régionales de la Santé  
CBSM : Consommation de Soins et de Biens Médicaux  
CC : Conseil Constitutionnel  
CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique  
CE : Conseil d'Etat  
CESE : Conseil Economique Social et Environnemental  
CIS : Comité Interministériel de la Santé  
CLS : Contrats Locaux de Santé  
CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins  
CNS : Conférence Nationale de Santé  
CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie  
CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé  
CSHPF : Conseil Supérieur d'Hygiène Publique de Santé  
CSP : Code de la Santé Publique  
CTS : Conseil Territorial de Santé  
DAC : Dispositif d'appui à la coordination  
DC : Décision Constitutionnelle  
EFS : Etablissement du sang français  
EHPAD : Etablissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes  
FHF : Fédération Hospitalière Française  
HAS : Haute Autorité de Santé  
HCAAM : Haut Conseil de l'Avenir de l'Assurance Maladie  
HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique  
IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales  
JORF : Journal Officiel de la République Française  
LFSS : Loi de financement de la sécurité sociale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONDAM : Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie

ONIAM : Organisme National d'Indemnisation de l'Assurance Maladie

PSC : Pacte de Stabilité et de Croissance

PMA : Procréation Médicalement Assistée

PRS : Projet Régional de Santé

SNS : Stratégie Nationale de Santé

SPF : Santé Publique France

SPLF : Société de Pneumologie de la Langue Française

TA : Tribunal administratif

RIP : Référendum d'initiative populaire

UNCAM : Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie

UNOCAM : Union Nationale des Complémentaires Santé

## Introduction

« *Existe-t-il, pour l'Homme, un bien plus précieux que la santé ?* »<sup>1</sup>. Cette question, soulevée par Socrate, philosophe de la Grèce Antique, fait écho à la crise sanitaire qui touche le monde depuis 2020 et qui rappelle la vulnérabilité de l'être humain, sa fragilité, ses limites. Intrinsèquement liée à l'individu, la santé est un état inestimable dont il faut prendre soin. Mais, alors qu'elle a longtemps été considérée comme relevant de l'intimité, quel rôle l'Etat peut-il jouer pour favoriser et maintenir la santé de sa population ? Parce qu'attribuer une valeur à la santé de chaque individu semble illusoire, n'est-ce pas contradictoire de chercher à établir des priorités au sein d'une politique de santé ? Néanmoins, si la souffrance est privée, ne pourrait-on pas dire, comme le suggère Paul Ricoeur<sup>2</sup>, philosophe français du 20<sup>ème</sup> siècle, que la santé, elle, est publique ? Quoi qu'il en soit, de tout temps et de tout lieu, la santé a fait l'objet de nombreux débats ; c'est pourquoi, l'élaboration d'une politique publique globale de santé s'avère être inéluctable.

Le droit à la protection de la santé trouve sa source constitutionnelle dans le préambule de la Constitution de 1946<sup>3</sup>. En effet, l'article 11 dispose « *La nation garantit à tous, notamment à la mère, à l'enfant et aux vieux travailleurs, la protection de la santé* ». Il s'agit d'un droit objectif qui attribue à l'Etat l'obligation de ne pas prendre de mesures qui remettraient en cause la santé de la population. Dans sa décision du 22 janvier 1990<sup>4</sup>, le Conseil Constitutionnel (CC) a érigé le droit à la protection de la santé comme un objectif à valeur constitutionnelle. L'Etat a donc la responsabilité de la santé de sa population. Il doit la mettre en œuvre par tous moyens disponibles.

Certes, le droit à la protection de la santé est inscrit dans le droit positif, à l'article L1110-1 du Code de la Santé Publique (CSP), comme un droit fondamental. Mais, comment le rendre effectif ? L'article L1411-1 du CSP dispose que « *la Nation définit sa politique de santé afin de garantir le droit à la protection de la santé de chacun* ». Il appartient donc à la Nation, appréhendée comme une entité politique formée par l'ensemble des individus régis par une

---

<sup>1</sup> Socrate, Ve siècle avant JC

<sup>2</sup> Paul Ricoeur, Préface du Code de déontologie médicale, 1996

<sup>3</sup> Constitution du 27 octobre 1946, JORF du 28 octobre 1946

<sup>4</sup> Décision Constitutionnelle, n°89-269, 22 janvier 1990, relative à la loi portant diverses dispositions relatives à la sécurité sociale et à la santé, JORF 24 janvier 1990, p984

même constitution distincte de ceux-ci et titulaire de la souveraineté, d'établir une politique de santé. La politique de santé peut être définie comme un ensemble de moyens mis en œuvre par l'action publique pour maintenir ou améliorer l'état de santé d'une population. Elle est constituée d'objectifs qui peuvent être qualitatifs ou quantitatifs à court, moyen ou long terme. En matière de santé, la particularité résulte de la transversalité des questions sanitaires et, par conséquent, de l'imprécision des limites de son champ d'application.

Dans les années 1980, on constate un glissement d'une politique de santé cloisonnée vers une politique de santé plus globale. Cette évolution renvoie à la redéfinition de la santé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). En effet, en 1946, l'OMS définit la santé comme « *l'état complet de bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». La santé prend alors une dimension plus intégrative. Il ne s'agit plus seulement de « *l'état de celui dont l'organisme fonctionne normalement en absence de maladies* »<sup>5</sup>. L'approche large de la santé établie par l'OMS attribue à la santé une dimension sociale bien qu'elle s'apparente seulement à un individu. A l'inverse, la santé publique s'entend collectivement. L'OMS la définit en 1952 comme « *la science et l'art de prévenir la maladie, de prolonger la vie et d'améliorer la santé physique et mentale à un niveau individuel et collectif* »<sup>6</sup>.

Depuis les années 2000, la communauté internationale est allée encore plus loin en développant le concept « *One health* » ou « *une seule santé* », qui intègre tous les aspects de la santé humaine, de la santé animale et de la gestion des écosystèmes, considérant qu'il y avait une forte interférence entre eux. L'objectif est de « *changer de paradigme pour parvenir à une transformation des démarches encore trop centrées sur la profession médicale et la maladie* »<sup>7</sup>. Cette stratégie a pris tout son sens avec l'épidémie du Covid 19 qui tire probablement son origine de la chauve-souris comme 60% des maladies infectieuses humaines (grippe, VIH, virus Zika, Ebola)<sup>8</sup>.

---

<sup>5</sup> Préambule de la Constitution de l'OMS, 7 avril 1948

<sup>6</sup> Comité d'experts de l'Administration de la Santé Publique, Premier rapport, Série de rapports techniques, OMS, Genève, septembre 1952

<sup>7</sup> Avis, « *One Health – une seule santé : santé humaine, animale, environnement : les leçons de la crise* », Conseil Scientifique, février 2022, p.18

<sup>8</sup> Document de travail stratégique, « *Position française sur le concept One Health : pour une approche intégrée de la santé face à la mondialisation des risques sanitaires* », aout 2011, p.7

En France, depuis 2012, la politique publique de santé s'établit à partir d'une Stratégie Nationale de Santé (SNS). Selon le Gouvernement, la SNS est le cadre de la politique de santé en France qui est défini par le Gouvernement, fondé sur l'analyse dressée par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) sur l'état de santé de la population, ses principaux déterminants, ainsi que sur les stratégies d'actions envisageables. Elle réaffirme le principe selon lequel la santé doit être un objectif de toutes les politiques publiques dans la mesure où la santé est définie de manière transversale par l'OMS.

La SNS a pour objectif de répondre aux grands défis rencontrés par notre système de santé. Le HCSP identifie quatre enjeux principaux. Le premier enjeu est relatif aux risques sanitaires liés à l'augmentation prévisible de l'exposition aux polluants et aux toxines. Le second concerne les risques d'exposition de la population aux risques infectieux. Le HCSP met également en lumière les problématiques liées aux maladies chroniques et à leurs conséquences. Enfin, il souhaite que la SNS s'intéresse à l'adaptation du système de santé aux enjeux démographiques, épidémiologiques et sociétaux.

Ainsi, la notion de « *stratégie* », du grec « *strategos* » prend ici tout son sens. En effet, par ce terme, on entend l'art de diriger un ensemble de dispositions pour atteindre un but. C'est vraiment l'idée développée par la SNS. Il s'agit bien d'un cap, d'une ligne directrice, qui permet d'instaurer une forme de cohérence entre différentes dispositions représentées sous la forme de plans et de programmes nationaux, dont le but est de protéger la santé de la population. Cette stratégie est nationale ; par conséquent, elle a pour vocation à s'appliquer sur tout le territoire français.

Si la Stratégie Nationale de Santé n'est pas opposable juridiquement c'est-à-dire que les individus ne peuvent pas s'en prévaloir, elle a néanmoins été intégrée dans le CSP par la loi de Modernisation de Notre Système de Santé (MNSS) dite loi Touraine<sup>9</sup>, du nom de la ministre de la Santé, qui a modifié l'article L1411-1-1. Cet article dispose « *La politique de santé est conduite dans le cadre d'une stratégie nationale de santé définie par le gouvernement, dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat. La SNS détermine, de manière pluriannuelle, des domaines d'action prioritaires et des objectifs d'amélioration de la santé et de la protection sociale contre la maladie* ».

---

<sup>9</sup> Loi n°2016-41, 26 janvier 2016, de modernisation de notre système de santé, JOFR n°0022 du 27 janvier 2016, texte n°1

Instituée officiellement dans le CSP en 2016, la première SNS a vu le jour en 2013 sur le fondement des analyses d'Alain Cordier, président du Comité des Sages. Ce dernier, composé de six spécialistes de la santé, a été initié par le Premier ministre Jean-Marc Ayrault dans le but de trouver un cap pour la stratégie nationale de santé. Il découle du Rapport Cordier rendu le 21 juin 2013<sup>10</sup>, 19 propositions qui ont été mises sous silence par son gouvernement.

Le décret du 29 décembre 2017<sup>11</sup> publie la deuxième SNS qui a pour vocation de s'étendre sur une période de cinq ans, de 2018 à 2022. Elle comprend quatre axes prioritaires, onze domaines prioritaires et quarante-trois objectifs. Parmi ces axes prioritaires, le premier concerne la mise en place d'une politique de promotion de la santé, incluant la prévention, dans tous les milieux et tout au long de la vie. Il s'agit notamment de promouvoir les comportements, les conditions de vie et de travail favorables à la santé en mobilisant les outils de prévention du système de santé (renforcer la protection vaccinale, développer une politique de dépistage,). Le second axe prioritaire prévoit la lutte contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé. L'objectif est de garantir l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire. Ensuite, le troisième axe est relatif à l'objectif de garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé. Enfin, le dernier axe a pour but de favoriser l'innovation pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des citoyens.

Par le biais de la SNS publiée en 2017, le système de santé tend à prendre trois virages ; un virage ambulatoire, un virage préventif et un virage numérique. Il s'agit de transformer les modes de prises en charge des patients.

Ces quatre axes prioritaires sont le reflet de choix politiques qui consistent à considérer qu'un problème de santé est suffisamment grave ou qu'il constitue un enjeu suffisamment important pour la société pour qu'il fasse l'objet de mesures. Qualifier des axes, des domaines, ou encore des objectifs comme étant prioritaires insinue qu'ils seraient bénéficiaires d'une importance préférentielle. En effet, la priorité peut-être définie comme « *une primauté en ordre de temps ou de rang* »<sup>12</sup>. Or, en matière de santé, déterminer des priorités semble être un exercice délicat.

---

<sup>10</sup> Rapport « *Un projet global pour la stratégie nationale de santé* », Alain Cordier, Comité des Sages, 21 juin 2013

<sup>11</sup> Décret n°2017-1866, 29 décembre 2017, portant définition de la stratégie nationale de santé pour la période 2018-2022, JORF n° 0305, 21 décembre 2017, p.72

<sup>12</sup> G Cornu, Vocabulaire Juridique, Presses Universitaires de France, 14<sup>e</sup> édition, 2022

D'ailleurs, considérant que la santé est inestimable, que c'est le bien le plus précieux pour l'Homme, peut-on véritablement établir des priorités ? Tout n'est-il pas prioritaire ?

L'une des raisons pour lesquelles il semble indispensable d'avoir recours à la priorisation, réside dans le fait que les ressources ne sont pas illimitées. En effet, si la santé n'a pas de prix pour l'individu, elle a néanmoins un coût pour la collectivité. Dans ce cadre, la priorité apparaît comme un moyen de rationaliser les ressources afin de les répartir de la manière la plus optimale possible. C'est l'ambition même des politiques de santé qui ont pour objectif de conserver les acquis du système de santé, de préserver la santé tout en évitant les gaspillages et les dysfonctionnements.

Dans ce cadre, les politiques publiques, par le biais de la SNS, définissent des domaines prioritaires. En santé, cela peut prendre différentes formes. Les pouvoirs publics peuvent choisir de mettre en avant plutôt une pathologie par rapport à une autre, en favorisant davantage par exemple la lutte contre le cancer ou la recherche pour la maladie d'Alzheimer, une population spécifique comme les personnes âgées, un déterminant de santé qui peut être une conséquence de l'environnement physique (logement, qualité de l'air), économique (revenu, éducation, emploi), social (exclusion sociale), génétique, un comportement ou une pratique d'un groupe particulier (addiction à l'alcool, au tabac), une modalité d'intervention telle que la prévention ou le curatif,...

Ces choix sont le reflet des valeurs de la société, de l'importance relative accordée à différents événements de santé ou à différents groupes démographiques et sociaux. En effet, la santé publique est aussi une question de société. Les maladies ont une histoire et une influence sur la société car toutes les catégories de la population n'ont pas le même rapport à elles. Ainsi, certaines valeurs peuvent faire l'objet de débats sociaux, de divergences entre différents groupes et peuvent varier dans le temps et dans l'espace. Hiérarchiser les problématiques liées à la santé peut alors soulever des questions éthiques. De plus, on peut se poser la question de l'objectivité de ces décisions. En effet, la santé étant intimement liée à l'individu, ce dernier sera forcément plus sensible aux questions qui le concernent ou qui concernent ses proches. Par conséquent, ses choix ne sont-ils pas inévitablement subjectifs ?

La politique de santé apparaît comme telle au 20<sup>ème</sup> siècle en France. Depuis, c'est au pouvoir politique que revient la tâche d'arbitrer entre ces différentes valeurs afin de déterminer ce qui est prioritaire en santé.

*Ainsi, on peut se demander, dans quelle mesure, la Nation détermine-t-elle les domaines prioritaires dans la politique nationale de santé ?*

Le CSP précise que la SNS, cadre de la politique de santé en France, doit être définie par la Nation puisque c'est elle qui détient la souveraineté, c'est-à-dire l'autorité suprême qui permet de commander, de contraindre, de réprimer. En effet, en France, la souveraineté est nationale ; ce qui signifie qu'elle « *appartient au peuple qui l'exerce par ses représentants et par la voie des référendums* » (article 3 de la Constitution de 1958<sup>13</sup>). Si le droit précise bien que c'est la Nation qui définit la politique en matière de santé, la question qui se pose est celle de savoir comment elle la détermine ; par conséquent, la politique de santé, devient, un enjeu majeur de démocratie.

La démocratie est un terme qui provient du grec « *demos* », le peuple, et « *kratos* », le pouvoir. Elle est définie comme un régime politique dans lequel le pouvoir suprême est attribué au peuple qui l'exerce lui-même ou par l'intermédiaire des représentants qu'il élit<sup>14</sup>. Dans un régime démocratique, le peuple est ainsi titulaire du pouvoir.

Ce régime peut prendre plusieurs formes. Dans une démocratie représentative, les citoyens expriment leur volonté par l'intermédiaire de représentants élus auxquels ils délèguent leur pouvoir. C'est ce qui se produit, par exemple, avec les élections législatives. Le peuple élit des parlementaires pour les représenter à l'Assemblée nationale.

Différemment, la démocratie participative prévoit un ensemble de dispositifs et de procédures permettant d'augmenter l'implication des citoyens dans la vie politique et d'accroître leur rôle dans les prises de décision. Cela se traduit, dans le domaine de la santé, par le concept de démocratie sanitaire. C'est une expression qui a vu le jour lors des Etats Généraux de la Santé de 1999 impulsés par Bernard Kouchner, ministre de la Santé, puis, qui a été affirmée dans la

---

<sup>13</sup> Constitution du 4 octobre 1958, JORF du 5 octobre 1958

<sup>14</sup> G Cornu, Vocabulaire Juridique, Presses Universitaires de France, 14<sup>e</sup> édition, 2022

loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002<sup>15</sup>. Cette notion est composée de deux volets ; un volet individuel et un volet collectif. Sur le volet individuel, il s'agit de faire de l'utilisateur, un acteur de son parcours de santé en le faisant davantage participer aux décisions qui le concernent. Plus largement, sur le second volet, l'objectif est de faire de l'utilisateur, un acteur du système de santé en le concertant sur les politiques mises en œuvre. Ainsi, il semble évident que le volet collectif soit sollicité dans le cadre de la mise en œuvre de la SNS. A ce propos, les Agences Régionales de Santé (ARS) définissent la démocratie sanitaire comme « *une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation* »<sup>16</sup>.

Il est intéressant de s'attacher à comprendre comment se crée la stratégie nationale de santé par l'articulation entre la démocratie politique qui a longtemps été rétive aux problématiques de santé qui appartenaient au domaine de l'intime, et la démocratie sanitaire qui est encore en construction.

En effet, la politique de santé est donc un enjeu démocratique mais c'est aussi un enjeu politique, social, économique. On peut distinguer trois étapes dans la mise en œuvre de la politique de santé en France.

Dans un premier temps, la santé a d'abord été à l'écart des ambitions régulatrices et planificatrices de l'Etat. Elle relevait du domaine du privé ; il n'y avait alors pas d'intervention de l'Etat et par conséquent, pas de politique de santé. Au Moyen-Age, la lutte contre la maladie relève d'initiatives individuelles et particulièrement de la charité chrétienne, il n'existait pas d'assistance médicale organisée. C'est l'action de l'Eglise qui a fait apparaître un embryon d'assistance sanitaire et médicale avec la création des hospices où étaient accueillies les personnes plus démunies. A partir de la Révolution, diverses formes d'aide sociale collective ont été mises en place. Cet élan s'est poursuivi au 19<sup>ème</sup> siècle en raison de la révolution industrielle, de l'urbanisation, du machinisme mais aussi du génie humain (vaccin Pasteur) et de la technique médicale (IRM, stéthoscope, médecine prédictive). L'intervention de l'Etat est finalement apparue nécessaire progressivement avec, notamment, l'essor de l'hygiénisme qui

---

<sup>15</sup> Loi n°2002-303, 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002, texte n°1

<sup>16</sup> Schéma de la promotion de la démocratie en santé 2013-2017, ARS Ile de France

est une composante de l'ordre public. Ainsi, le 15 février 1902<sup>17</sup>, l'expression « *protection de la santé publique* » est introduite pour la première fois dans la loi. Cette loi prévoit notamment des dispositions relatives à la vaccination obligatoire contre la variole et à la salubrité des bâtiments. Cette évolution a également permis d'aboutir à la création du premier Ministère de la Santé Publique, en 1920. Il fait suite notamment à la Première Guerre Mondiale et à l'épidémie de la grippe espagnole.

Dans un second temps, l'intervention de l'Etat s'est accentuée avec la mise en place de l'Etat providence via la création de la sécurité sociale et l'adoption du préambule de la Constitution de 1946<sup>18</sup>. Puis, il faudra attendre les années 1970 pour observer un véritable tournant. Suite à la nomination de Simone Veil comme ministre de la Santé, la santé prend sa place au cœur de l'action publique et dans l'organigramme gouvernemental : la santé devient même un objet politique. La loi du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse<sup>19</sup> est une illustration de l'intervention de l'Etat en matière de santé qui était jusqu'alors strictement réservée au domaine de l'intime. D'autres lois importantes sont également adoptées notamment à propos de la prévention comme la loi Evin de 1991<sup>20</sup>.

Par ailleurs, cette période marque aussi le début de la volonté des pouvoirs publics de chercher à maîtriser les dépenses publiques et par conséquent, les dépenses de santé. Cela s'est traduit par l'instauration de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) lors de la révision constitutionnelle de 1996<sup>21</sup> qui vise à réguler les dépenses de santé. Cette loi spécifique votée chaque année par le Parlement fixe l'Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie (ONDAM), un indicateur prévu par les Ordonnances Juppé en 1996<sup>22</sup> qui établit un montant prévisionnel à ne pas dépasser pour les dépenses de l'Assurance Maladie, chaque année, en France. Cette question de la régulation des dépenses doit désormais s'articuler avec les exigences de protection de la santé. Là encore, la politique de santé est le fruit de choix, d'arbitrages politiques.

---

<sup>17</sup> Loi 15 février 1902 relative à la protection de la santé publique, JORF du 19 février 1902

<sup>18</sup> Constitution du 27 octobre 1946, JORF du 28 octobre 1946

<sup>19</sup> Loi n°75-17, 17 janvier 1975, relative à l'interruption volontaire de grossesse, JORF du 18 janvier 1975

<sup>20</sup> Loi n°91-32, 10 janvier 1991, relative à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme, JORF du 12 janvier 1991

<sup>21</sup> Loi organique n°96-138, 22 février 1996, instituant les lois de financement de la sécurité sociale, JORF n°46, 23 février 1996

<sup>22</sup> Ordonnance n°96-346, 24 avril 1996, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, JORF n°98, 25 avril 1996

A partir des années 2000, l'idée d'établir une véritable politique de santé commence à émerger avec la loi du 9 août 2004 sur la santé publique<sup>23</sup>. Elle prévoit la mise en œuvre d'une loi quinquennale composée d'une centaine d'objectifs. Il s'agit des prémices de la SNS qui sera instituée en 2016. Or, il est apparu nécessaire de ne plus prendre des mesures ponctuelles mais d'avoir une vision stratégique, globale, de réforme du système de santé. Selon le titre d'un article de Frédérique Bizard, « *une stratégie nationale de santé s'impose* »<sup>24</sup>. En effet, il estime que la politique de santé n'est qu'une abondance de stratégies additionnées mais qu'il n'existe pas de ligne directrice, de politique unique. Cela montre la difficulté qu'il y a de faire des choix dans le domaine de la santé. De ce fait, on peut se demander si, vouloir réaliser une politique unique, n'est pas une ambition démesurée.

Dans un troisième temps, une SNS a progressivement vu le jour. En effet, en 2013, sous l'égide du Rapport Cordier, une feuille de route est présentée par le Premier ministre comme la première étape du déploiement de la stratégie nationale de santé. Le projet de créer une véritable stratégie nationale de santé se concrétise quelques années plus tard, en 2016, lorsque la loi MNSS<sup>25</sup> l'inscrit dans le CSP. Ainsi, le législateur abandonne la mise en œuvre de la loi quinquennale prévue par la loi du 9 août 2004 au profit d'une programmation pluriannuelle. Cela engendre un assouplissement du cadre juridique dans lequel est élaborée la SNS qui devra désormais disposer de moins d'objectifs afin de favoriser sa lisibilité et son efficacité. Afin de la rendre davantage opérationnelle, la SNS est ensuite déclinée à l'échelle nationale dans des plans nationaux, à l'échelle régionale, dans les Projets Régionaux de Santé (PRS) et à l'échelle locale, dans les Contrats Locaux de Santé (CLS). On peut ainsi comparer la SNS à une loi et les plans nationaux aux décrets d'application de cette loi.

La SNS peut être considérée comme un lieu de rencontre entre différentes contraintes, différentes exigences. Elle doit ainsi trouver un équilibre pour rendre effectif le droit à la protection de la santé tout en maîtrisant les dépenses de santé. Son objectif semble presque inaccessible et pourtant tout doit être fait pour l'atteindre afin de parvenir à maîtriser durablement les menaces et les risques pour la santé de la population.

---

<sup>23</sup> Loi n°2004-806, 9 août 2004, relative à la politique de santé publique, JORF du 11 août 2004, texte n°4

<sup>24</sup> F Bizard, « *Une stratégie nationale de santé s'impose* », Constructif 2017/3, N°48, p58 à 61

<sup>25</sup> Loi n°2016-41, 24 janvier 2016, de modernisation de notre système de santé, JORF n°0022, 27 janvier 2016, texte n°1

Ainsi, la Nation est soumise à de nombreuses contraintes pour construire une stratégie nationale de santé. Cela implique qu'elle s'appuie sur l'ensemble des acteurs et donc qu'elle réussisse à articuler les outils de la démocratie représentative et ceux de la démocratie sanitaire pour aboutir à une vision commune des priorités de la société en matière de santé.

C'est pourquoi, nous montrerons tout d'abord en quoi la démocratie représentative peut être qualifiée de captive quand il s'agit d'établir la politique de santé (Partie 1). Puis, nous analyserons l'influence de la démocratie sanitaire dans l'élaboration de la Stratégie Nationale de Santé (Partie 2).

## **Partie 1 : La démocratie représentative, un instrument captif de la souveraineté**

Dans un régime démocratique, le principe est celui de la séparation des pouvoirs de l'Etat entre le législatif exercé par le Parlement et l'exécutif, exercé par le Chef d'Etat et le Gouvernement. Le pouvoir législatif est chargé de rédiger, d'adopter les lois et de contrôler l'exécutif, qui, lui, met en œuvre ces lois et conduit la politique de la Nation.

Progressivement, on constate un glissement du législatif vers l'exécutif en matière de santé. En effet, jusqu'en 2016, l'élaboration de la politique de santé relevait de la compétence du Parlement. L'outil qui prévalait était alors la loi. C'est ce qui était affirmé par l'article L1411-2 du CSP, modifié par la loi du 11 février 2005, qui dispose « *la loi définit tous les cinq ans les objectifs de la politique de santé publique* »<sup>26</sup>. Or, la loi MNSS de 2016<sup>27</sup> a modifié les articles L1411-1 et suivants du CSP pour transférer cette compétence au pouvoir exécutif. Désormais, la politique de santé n'est plus définie par une loi votée par le Parlement mais par un décret pris par les membres du Gouvernement. Par conséquent, elle appartient au pouvoir réglementaire.

De ce fait, la politique de santé est captée par l'exécutif au détriment du pouvoir législatif qui voit ses pouvoirs restreints. Son rôle est réduit à discuter les projets de lois dans les commissions parlementaires et à les amender. Cependant, ces missions sont mises à mal et peu utilisées car l'opposition est contrainte par l'importante influence de la majorité présidentielle qui lui laisse peu de place pour s'exprimer.

Ainsi, l'exécutif définit les priorités de santé dans le cadre de la rédaction de la SNS (chapitre 1), tandis que le pouvoir législatif semble presque cantonné à la seule attribution des moyens financiers permettant de mettre en œuvre les priorités définies par l'exécutif (chapitre 2).

---

<sup>26</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JORF n°36, 12 février 2005, texte n°1

<sup>27</sup> Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JORF n°0022, 27 janvier 2016, texte n°1

## **Chapitre 1 : La définition des priorités de santé par le pouvoir exécutif**

Le pouvoir exécutif est chargé de définir des priorités de santé dans une SNS qui a pour objectif de fixer un cap, une ligne directrice, un cadre, à la politique de santé pour plusieurs années. La SNS est qualifiée par le CSP de « *pluriannuelle* »<sup>28</sup>. Or, en pratique, elle est établie pour cinq ans, ce qui correspond à la durée du mandat présidentiel. La période sur laquelle s'applique la SNS est calquée sur le quinquennat du Chef d'Etat ce qui explique son caractère présidentiel. Ainsi, la dernière SNS, a été publiée dans un décret de 2017 et prendra fin en même temps que la fin du mandat du Président Emmanuel Macron, en 2022. Le nouveau chef d'Etat élu en mai 2022 devra alors établir une nouvelle SNS pour la durée de son mandat. Pour ce faire, un processus de délibération politique est mis en œuvre ; il a pour objet, selon le philosophe Ricœur, « *l'établissement provisoire d'un ordre de priorité entre les requêtes concurrentes* »<sup>29</sup>. En effet, le pouvoir exécutif est soumis à des arbitrages entre différentes préoccupations, exigences, contraintes, opinions, afin de déterminer les priorités qu'il souhaite inscrire dans la SNS.

La SNS est le fruit d'un long processus, de réflexion, de délibération, qui aboutit à des décisions de santé importantes car elles vont refléter les priorités que l'Etat souhaite mettre en avant dans sa politique de santé. (Section 1). Ce processus va s'appuyer sur des expertises permettant d'éclairer les décisions du pouvoir exécutif (Section 2).

### **Section 1 : La SNS, « *un grand chantier présidentiel* »<sup>30</sup>**

La période d'application de la SNS, la rend inéluctablement liée à la durée du quinquennat et donc à la majorité présidentielle qui en dessine les contours. Cela peut s'expliquer par le fait qu'elle soit un élément clé permettant à l'Etat d'exercer ses obligations et notamment de garantir à tous le droit à la protection de la santé (Paragraphe 1). Cependant, ce travail est parfois contraint par les spécificités du domaine de la santé qui en font un secteur singulier par rapport aux autres objets politiques (Paragraphe 2).

---

<sup>28</sup> Article L1411-1-1 Code de la santé publique modifié par l'article 8 de l'ordonnance n°2018-20 du 17 janvier 2018, JORF n°0014, 18 janvier 2018, texte n°13

<sup>29</sup> JL Schlegel, « *Ricœur, penseur des institutions justes* », Esprit, 2017/11, p39 à 42

<sup>30</sup> Rapport IGAS « *Les conditions d'élaboration et de mise en œuvre de la politique nationale de santé* », Juillet 2010, p.42

## 1§ : La politique de santé, une responsabilité de l'Etat

L'élaboration de la politique de santé s'inscrit dans le cadre de la responsabilité de l'Etat à protéger sa population (A). Cette responsabilité se traduit notamment par l'adoption, tous les cinq ans, d'une Stratégie Nationale de Santé qui prend la forme d'un acte réglementaire (B).

### A. L'engagement de la responsabilité de l'Etat en matière de santé

Le droit à la protection de la santé est un droit fondamental affirmé par l'article 11 du préambule de la Constitution de 1946<sup>31</sup>. Selon l'article L1411-1 du CSP, il appartient à l'Etat de protéger la santé de sa population, et donc, de garantir la protection de la santé pour tous, par le biais de sa politique de santé. Cela résulte de sa responsabilité. En effet, le CSP dispose « *La Nation définit sa politique de santé afin de garantir le droit à la protection de la santé de chacun. La politique de santé relève de la responsabilité de l'Etat* ».

Cette responsabilité de l'Etat à l'égard de la santé de sa population est incessible, il ne peut y renoncer ou la céder. Elle se traduit par une obligation de moyens c'est-à-dire que « *le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne* » (article L1110-1 CSP). Ainsi, pour atteindre l'objectif fixé, protéger la santé de sa population, l'Etat doit mettre en œuvre tous les moyens nécessaires. A la différence d'une obligation de résultats, le débiteur de l'obligation de moyens, en l'occurrence, ici, l'Etat, n'est pas tenu d'arriver au résultat escompté. Il ne s'agit donc pas d'un droit à la santé pour tous car l'Etat ne peut pas garantir cela. Cependant, l'Etat doit faire en sorte de ne pas mettre en danger la santé des individus en autorisant ou en interdisant des produits ou des activités qui seraient nuisibles à l'état de santé sinon, il devra réparer le dommage qu'il a causé en manquant à ses obligations. Ainsi, les autorités politiques, ont parfois à faire des choix qui ont de grandes conséquences sur la population en articulant plusieurs contraintes. C'est ce à quoi l'Etat a été confronté en 2020 lors de la pandémie de la Covid19 ; il a dû concilier le principe constitutionnel du droit à la protection de la santé avec des libertés fondamentales comme la liberté de culte<sup>32</sup>.

---

<sup>31</sup> Constitution du 27 octobre 1946, JORF du 28 octobre 1946

<sup>32</sup> Conseil d'Etat (CE), Référé, 18 mai 2020, 440366

Il existe plusieurs types de responsabilité de l'Etat : une responsabilité sans faute et une responsabilité pour faute. Le régime de la responsabilité sans faute de l'Etat pour les vaccinations obligatoires a été introduit par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1964<sup>33</sup>. Il est fondé sur la solidarité nationale, c'est-à-dire, que les victimes seront indemnisées par le biais de l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM) si elles démontrent un lien de causalité entre le fait générateur et le préjudice. Cela a notamment été mis en place au sujet des vaccinations obligatoires (*Conseil d'Etat, 2007, Schwartz*)<sup>34</sup>. Dans cet arrêt, le Conseil d'Etat (CE) a indemnisé la victime en reconnaissant l'existence d'un lien de causalité entre le vaccin contre l'Hépatite B et l'apparition de la sclérose en plaque dans la mesure où les symptômes de la sclérose en plaque étaient apparus dans un délai raisonnable par rapport à la dernière injection.

Concernant le régime de responsabilité pour faute de l'Etat, il peut s'agir d'une faute par commission ou par omission. A plusieurs reprises, la responsabilité pour faute de l'Etat a été engagée, notamment, lors de scandales sanitaires. Ces crises ont amené le juge administratif à admettre la responsabilité au motif de la carence de l'Etat à utiliser soit son pouvoir de police soit son pouvoir de contrôle. Cela résulte du fait que l'Etat n'ait pas pris les mesures nécessaires pour assurer la sécurité sanitaire de sa population. Pour ce faire, le juge administratif doit rechercher la date à partir de laquelle l'Etat aurait pu avoir les moyens de protéger la santé de sa population. En effet, dès lors que l'Etat a connaissance, est informé, des risques pour la santé auxquels est exposé la population, il doit agir.

C'est ce qui s'est passé lors de l'affaire du sang contaminé. En effet, le juge a considéré que l'Etat avait manqué à ses obligations car il n'était pas intervenu pour empêcher la transfusion de produits sanguins qui n'avaient pas été testés et qui pouvaient transmettre le virus du VIH (*CE, Assemblée, Affaire MGD, 1993*)<sup>35</sup>. Par la suite, cette première jurisprudence a été transposée à d'autres scandales sanitaires comme celui du Médiateur en 2016<sup>36</sup>. De la même façon, plusieurs juristes comme Elie Tassel, envisagent la possibilité, qu'une fois la crise

---

<sup>33</sup> Loi n°64-643 du 1 juillet 1964 relative à la vaccination antipoliomyélitique obligatoire et à la répression des infractions à certaines dispositions du code de la santé publique, JORF du 2 juillet 1964

<sup>34</sup> Conseil d'Etat, 5<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> sous-sections réunies, 9 mars 2007, n°267635, Publié au recueil Lebon du 31 décembre 2008

<sup>35</sup> Conseil d'Etat, Assemblée, du 9 avril 1993, n°138653, publié au recueil Lebon

<sup>36</sup> Conseil d'Etat, 1<sup>ère</sup>-6<sup>e</sup> chambres réunies, 9 novembre 2016, n°393904, inédit au recueil Lebon

sanitaire du Covid19 passée, la responsabilité de l'Etat puisse être engagée pour faute<sup>37</sup>. Ainsi, dans une décision rendue le 28 juin 2022, le Tribunal administratif de Paris (TA) a reconnu la responsabilité fautive de l'Etat dans la gestion du stock de masques antérieurement à l'émergence de la Covid19 puis dans la communication gouvernementale relative au port du masque, pour la période antérieure à mai 2020<sup>38</sup>.

## B. Le cadre réglementaire d'élaboration de la Stratégie Nationale de Santé

Par ailleurs, le droit à la protection de la santé est un droit objectif qui se matérialise par l'élaboration de la SNS. Par conséquent, la SNS n'est pas opposable juridiquement aux tiers. Or, de ce droit, découlent des droits subjectifs qui permettent aux individus de s'en prévaloir. Ainsi, il existe plusieurs composantes du droit à la protection de la santé parmi lesquelles on retrouve notamment le droit d'accès aux soins pour tous. Cela implique que quand une personne nécessite des soins, il faut qu'elle puisse y accéder par le biais d'un professionnel de santé ou d'un établissement de santé dans des délais compatibles avec son état de santé. D'autre part, le droit à la protection de la santé, suppose également, une égalité d'accès aux soins pour tous, quelle que soit la situation de la personne et le lieu où elle se trouve.

En matière de politique de santé, la SNS est la clé de voûte qui permet à l'Etat d'exercer ses responsabilités. Avant 2012, la politique de santé est quasiment introuvable ; il y a une abondance de stratégies additionnées, un foisonnement d'objectifs, un empilement de priorités, une multitude de plans, mais pas de véritable politique de santé. Ainsi, il est très difficile pour l'Etat de mettre en œuvre ses obligations. Dans ce contexte, la SNS peut alors être perçue comme un moyen pour l'Etat de déterminer une ligne de conduite, un équilibre entre les différentes exigences auxquelles il est soumis. Pour respecter au mieux ces obligations, la politique de santé doit être la plus cohérente et la plus lisible possible. Or, ce n'est pas évident car le domaine de la santé est très spécifique.

Le cadre d'élaboration de la SNS est aussi particulier puisqu'elle relève du pouvoir réglementaire. En effet, elle est publiée par décret dans le Journal Officiel. Cela est précisé par l'article L1411-1 du CSP qui dispose que la SNS est définie par le Gouvernement « *dans des*

---

<sup>37</sup> E. Tessel, « *Droit à la santé, droit à la vie et coronavirus, la décision publique face à l'incertitude scientifique* », Cahiers Droit, Sciences et Technologies, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, novembre 2020, p151-170

<sup>38</sup> Tribunal administratif de Paris, 28 juin 2022, n°2012679/6-3

*conditions fixées par décret en Conseil d'Etat* ». Il s'agit donc d'un acte général et impersonnel rendu par le pouvoir exécutif. C'est dans ce cadre, que la dernière SNS, a été publiée par le décret du 29 décembre 2017 portant définition de la Stratégie Nationale de Santé pour la période 2018-2022<sup>39</sup>. L'élaboration de la politique de santé échappe donc au domaine de la loi qui se fonde sur l'article 34 de la Constitution<sup>40</sup> puisqu'elle appartient désormais au domaine du règlement. Par conséquent, la politique de santé repose sur l'article 37 de la Constitution qui dispose « *les matières autres que celles qui sont du domaine de la loi ont un caractère réglementaire* ». Cette volonté de transférer au pouvoir exécutif la compétence de définir la SNS, renforce encore l'idée selon laquelle le Chef d'Etat et son gouvernement, cherchent à s'emparer de la politique de santé. C'est vraiment un tournant qui montre que la santé devient de plus en plus un objet de préoccupation des politiques.

En matière de santé, la spécificité c'est que la responsabilité de l'Etat concerne la plupart des activités de l'Etat. Il faut alors établir une démarche interministérielle pour garantir le droit à la protection de la santé de chacun.

## **2§ : La vision systémique de la santé, une spécificité contraignante**

La politique de santé est contrainte par les multiples spécificités du domaine de la santé. En effet, outre sa transversalité (A), la santé dispose également d'un caractère incertain et urgent (B).

### A. La transversalité du domaine de la santé

Au fil du temps, les spécificités de la santé empêchent l'Etat d'établir une véritable politique de santé. En effet, la santé, par rapport à d'autres objets de politiques publiques, connaît de grandes particularités.

L'une des plus importantes singularités de la santé est sa transversalité c'est-à-dire que les problématiques sanitaires peuvent être communes à plusieurs domaines. Cela s'explique notamment par le fait que les enjeux sanitaires sont liés aux déterminants sociaux, aux

---

<sup>39</sup> Décret n° 2017-1866 du 29 décembre 2017 portant définition de la stratégie nationale de santé pour la période 2018-2022, JORF n°0305, 31 décembre 2017, texte n°72

<sup>40</sup> Constitution du 4 octobre 1958, JORF du 5 octobre 1958

circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent, vieillissent, et les différents systèmes jouent sur ces circonstances<sup>41</sup>. Ainsi, l'accès à l'éducation, à une alimentation saine, à un logement décent sont des déterminants de la santé.

C'est pourquoi, l'OMS incite les gouvernements à « *mettre la santé dans toutes les politiques* ». En 2013, elle définit cette expression comme « *une approche intersectorielle des politiques publiques qui tient compte systématiquement des conséquences sanitaires des décisions, qui recherche des synergies et qui évite les conséquences néfastes pour la santé afin d'améliorer la santé de la population et l'éthique en santé* »<sup>42</sup>.

Pour que la vision systémique de la santé se perçoive dans les politiques publiques, un décret a été adopté le 18 juin 2014 portant création du comité interministériel pour la santé (CIS)<sup>43</sup>. La création de ce CIS a pour objectif d'organiser une action coordonnée entre tous les ministères sur l'ensemble des déterminants de la santé pour qu'ils contribuent tous à la promotion de la santé de la population. Régis par les articles D1411-30 et suivants du CSP, et présidé par le Premier ministre, le CIS se réunit une fois par an pour veiller à l'amélioration de l'état de santé de la population et à la réduction des inégalités de santé, favoriser la prise en compte de l'éducation pour la santé et la promotion de la santé dans l'ensemble des politiques publiques, et veiller à ce que la coordination des politiques publiques en faveur de la santé soit assurée au niveau régional. En 2019, le CIS a choisi de favoriser la santé en mettant l'accent sur l'alimentation, l'activité physique et sportive, et la lutte contre l'obésité<sup>44</sup>. Ces priorités sont une nouvelle fois le reflet de l'élargissement du spectre de la santé.

La dimension transversale de la santé amène les pouvoirs publics à multiplier les objectifs dans les politiques de santé. Cela rend difficile le travail de priorisation et de synthétisation. Or, ce foisonnement d'objectifs illustre les obstacles qui empêchent d'instaurer des priorités de santé. Au regard de ces éléments, nous pourrions nous interroger sur l'impossibilité d'établir ses priorités.

---

<sup>41</sup> Commission des déterminants sociaux de la santé, OMS, 2016

<sup>42</sup> Déclaration Helsinki, 2013, OMS

<sup>43</sup> Décret n° 2014-629 du 18 juin 2014 portant création du comité interministériel pour la santé, JORF n°0140, 19 juin 2014, texte n°26

<sup>44</sup> Dossier de Presse, « Rester en bonne santé tout au long de sa vie », CIS, 2019

A ce titre, la SNS traduit la volonté de l'Etat de répondre à plusieurs objectifs. D'abord, il s'agit d'intégrer une vision cohérente des enjeux sanitaires souvent pensés de façon cloisonnée. Ensuite, elle consiste à définir des objectifs plus synthétiques en déterminant quatre axes prioritaires. Enfin, elle permet de remettre la santé au sommet de l'agenda politique et de délivrer un référentiel, un paradigme commun aux acteurs.

## B. Le caractère incertain et urgent du secteur sanitaire

D'autre part, parmi les caractéristiques spécifiques au secteur sanitaire qui viennent contraindre l'élaboration de la politique de santé, figure l'incertitude. Il s'agit de l'état dans lequel on peut se trouver lorsque l'on n'est pas certain de ce qui va se produire dans l'avenir. C'est l'impossibilité de prévoir, d'évaluer ou de maîtriser les événements qui pèsent sur la population. A la différence du risque qui est un danger éventuel, l'incertitude n'est ni probalisable ni quantifiable ; c'est le fruit du hasard, de la tournure imprévisible que peut prendre une situation. Dans un monde où l'on tente de tout contrôler, la pandémie de la Covid 19 est venue bouleverser les certitudes, le sentiment que tout était garanti, maîtrisé. Elle montre la fragilité de la population face au développement d'un virus méconnu par la médecine. Les acteurs de la santé, et notamment les décideurs politiques, confrontés à un risque sanitaire de grande ampleur, ont dû s'adapter en prenant des mesures inédites, parfois privatives de liberté, pour protéger la santé de la population.

En médecine, le doute, fait entièrement parti du raisonnement. Par nature, les savoirs de la science médicale ont vocation à évoluer au fil du temps avec le progrès médical. Les connaissances scientifiques en matière médicale, n'étaient pas les mêmes au 19<sup>e</sup> siècle, qu'aujourd'hui. De grandes avancées ont eu lieu et ont permis de mieux comprendre certaines maladies, de les maîtriser voire de les faire disparaître. Par exemple, le développement du vaccin contre la rougeole introduit en 1983 en France a fait chuter le taux d'incidence des contaminations. Entre 1983 et 2000, l'OMS considère que plus de 90% des décès ont pu être ainsi évités. Le succès est tel que le législateur a rendu le vaccin obligatoire pour tous les enfants nés à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2018<sup>45</sup>. Malgré le bénéfice apporté par ce vaccin, peut-on être certain qu'il ne comporte aucun risque ? Le risque zéro n'existe pas, des effets secondaires graves peuvent survenir à la suite de la vaccination. Ces effets peuvent être connus en amont de la

---

<sup>45</sup> Loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018, JORF n°0305, 31 décembre 2017, texte n°1

réalisation de l'acte médical et alors, dans ce cas, l'individu, devra effectuer un calcul bénéfice-risque avant de prendre sa décision. Cependant, il peut aussi arriver que les risques encourus soient méconnus au moment de la réalisation de l'acte médical. Ce sont les avancées de la science qui les mettront en lumière progressivement.

A cet égard, la Cour de Cassation, dans l'arrêt Mercier en 1936<sup>46</sup>, a posé le principe selon lequel le médecin doit délivrer à son patient des soins conformes « *aux données acquises de la science* ». Ce principe fait partie des règles de l'art prévue dans le code de déontologie médicale à l'article 32. On entend par « *données acquises de la science* », les données établies par une preuve scientifique suffisante ou par une pratique médicale classique. Le médecin ne peut pas anticiper, au moment où il réalise l'acte de soin, des données dont il aura connaissance plus tard. Il doit donc se fonder sur ce qui est acquis. Cette expression est reprise dans de nombreux textes, notamment s'agissant de la liberté de prescription des médecins (article R4127-8 CSP). La jurisprudence et la législation ont pu utiliser d'autres termes pour faire référence à cette règle. Ainsi, la loi Kouchner du 4 mars 2002<sup>47</sup> emploie l'adjectif « *avérées* » dans l'article L1110-1 du CSP alors que les juges ont parlé des « *données actuelles de la science* ». Cependant, c'est bien l'adjectif « *acquises* » qui a finalement perduré.

Cette précision fait état des difficultés provoquées par l'évolution des données à la disposition des médecins pour exercer leurs missions. En fonction des données dont ils disposent, et qui peuvent varier, ils ne réaliseront pas leurs actes de soin dans les mêmes conditions. De la même façon, ils ne prescriront pas forcément les mêmes traitements. Ainsi, les données de la science permettaient aux médecins de prescrire de la Dépakine aux femmes enceintes dans les années 1970, ce qu'ils ne pourraient plus faire aujourd'hui car ils ont découvert que cela exposait l'enfant à naître à un risque de malformations congénitales et de troubles du développement.

Enfin, l'incertitude en matière de santé, se matérialise également par l'existence de ce que l'on appelle l'aléa thérapeutique. L'aléa thérapeutique correspond aux accidents médicaux dus à la part de hasard et de risques qui existent lorsqu'un soin est prodigué. C'est une conséquence inhabituelle, non prévisible d'un acte de prévention, de diagnostic ou de soin. En effet, il y a toujours, en médecine, une part d'incertitude.

---

<sup>46</sup> Cour de cassation, Civile, 20 mai 1936, Mercier, Revue Générale du Droit, 1936, n° 6815

<sup>47</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002, texte n°1

Cette incertitude du secteur sanitaire, place les acteurs, patients, médecins, décideurs politiques, dans une situation complexe. Ils sont alors amenés à toujours se demander s'ils sont en train de prendre la meilleure décision, en fonction des données dont ils disposent, à un instant donné.

La problématique de l'incertitude n'est pas la seule à prendre une dimension importante en matière de santé. En effet, la notion de l'urgence est également essentielle. Il est courant qu'un médecin, dans l'exercice de son art, soit obligé de réagir rapidement face à une situation. L'urgence médicale est définie par le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM), en 2008, comme « *la mise en danger à brève échéance de l'intégrité physique, voire de la vie d'une personne* »<sup>48</sup>. Or, prendre une décision dans l'urgence, est un exercice qui peut s'avérer délicat.

Cette notion d'urgence fait aussi écho à la situation de crise sanitaire dont le monde est frappé depuis 2020. Pour répondre à cette crise, l'Etat s'est vu contraint d'instaurer un état d'urgence sanitaire afin de protéger la population des risques de contamination au virus de la Covid19. La loi du 23 mars 2020<sup>49</sup> a alors introduit un article L3131-1 du CSP qui permet au Gouvernement de déclarer l'état d'urgence sanitaire en cas de catastrophe naturelle, notamment d'épidémie, mettant en péril la santé de la population. C'est sur le fondement de cet article que le Président de la République, a, dans l'urgence, le 16 mars 2020, déclaré le confinement généralisé de la population<sup>50</sup>. Cela nécessite que l'on se trouve dans des circonstances exceptionnelles.

Enfin, la santé, parce qu'elle est intrinsèquement et intimement liée à l'individu, est un sujet particulièrement sensible. C'est une composante émotionnelle forte car elle porte sur la vie des individus et de leurs proches. Par conséquent, toute décision, toute politique qui touche à la santé est épineuse. De plus, elle questionne les valeurs, la morale, l'éthique de chacun, qu'il va falloir concilier pour établir une politique de santé qui soit la plus objective possible.

---

<sup>48</sup> Droit médical, « *Qu'est-ce qu'une urgence médicale ?* », 15 septembre 2008 consultable sur le site <http://droit-medical.com/actualites/evolution/208-urgence-medicale>

<sup>49</sup> Loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de covid-19, JORF n°0072, 24 mars 2020, texte n°2

<sup>50</sup> Décret n° 2020-260 du 16 mars 2020 portant réglementation des déplacements dans le cadre de la lutte contre la propagation du virus covid-19, JORF n°0066, 17 mars 2020, texte n°2

Toutes ces spécificités relatives au domaine de la santé ; son caractère transversal, systémique, sa soumission à l'incertitude et à l'urgence, son émotivité, sont autant d'éléments qui rendent difficiles l'élaboration d'une politique publique de santé. Cela explique pourquoi les politiques sont amenés à s'appuyer sur les expertises de scientifiques.

## **Section 2 : L'expertise au cœur de l'élaboration de la décision de santé**

En raison de la technicité du domaine sanitaire, la santé est un terrain privilégié du recours à l'expertise<sup>51</sup>. L'expertise est une étape incontournable dans la construction de l'action publique. L'élaboration de la SNS ne déroge pas à la règle puisque les politiques s'appuient sur des instances consultatives, tel que le Haut Conseil de la Santé Publique, pour déterminer les domaines prioritaires de la santé (Paragraphe 1). L'objectif des experts est d'éclairer les décideurs politiques sans être leurs paravents, mais sans, non plus, devenir décideurs à leur place. Cela pose la question de l'étanchéité des deux catégories (Paragraphe 2).

### **1§ : Le Haut Conseil de la Santé Publique, un organe consultatif nécessaire au regard de la technicité des mesures**

Le HCSP est l'organe consultatif par excellence du ministre chargé de la Santé (A). Il le consulte pour obtenir son avis sur les décisions à prendre en matière de santé. Cependant, au fur et à mesure, d'autres instances sont apparues et ont complexifié le paysage institutionnel (B).

#### **A. La consultation d'un organe consultatif placé auprès du ministre de la Santé**

Progressivement, les décideurs politiques ont souhaité s'entourer d'experts afin d'ajuster leurs décisions en fonction des connaissances des scientifiques. Les experts sont des personnes spécialisées dans un domaine, chargés d'apprécier des situations selon leurs savoirs. Ainsi, il existe deux catégories d'experts : les conseillers, souvent des hauts fonctionnaires ayant reçu une formation académique d'excellence, et les scientifiques. Ce sont de ces derniers dont il s'agit ici.

---

<sup>51</sup> J Chevalier, « *Expertise scientifique et décision politique* », RDSS, 2020, p831

En matière de santé publique, plusieurs organismes consultatifs cohabitaient jusqu'en 2004 ; le Conseil Supérieur d'Hygiène Publique de France (CSHPF) créée en 1902<sup>52</sup> et le Haut Comité de la Santé Publique. Cette seconde instance a été constituée par un décret de 1991<sup>53</sup> sous l'égide de Bruno Durieux, ministre délégué à la santé, qui affirmait la volonté d'avoir « *un réseau d'experts pour mettre en œuvre le mieux possible la politique de santé* »<sup>54</sup>. Instauré par la loi du 9 août 2004<sup>55</sup>, Le Haut Conseil de la Santé Publique qui a succédé à ces deux instances, a été mis en place en 2017. Il est chargé d'apporter une aide à la décision au ministre de la Santé. Ses missions sont précisées par l'article L1411-4 du CSP, modifié par la loi MNSS de 2016<sup>56</sup>, qui dispose :

« *Le HCSP est chargé :*

*1° De contribuer à l'élaboration, au suivi annuel et à l'évaluation pluriannuelle de la stratégie nationale de santé ;*

*2° De fournir aux pouvoirs publics, en liaison avec les agences sanitaires et la Haute Autorité de santé, l'expertise nécessaire à la gestion des risques sanitaires ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et stratégies de prévention et de sécurité sanitaire ;*

*3° De fournir aux pouvoirs publics des réflexions prospectives et des conseils sur les questions de santé publique ;*

*4° De contribuer à l'élaboration d'une politique de santé de l'enfant globale et concertée. ».*

Afin de mener à bien ses missions, le HCSP, présidé par Franck Chauvin depuis 2017, est composé d'experts pluridisciplinaires, de personnalités qualifiées, répartis dans des commissions spécialisées et des groupes de travail permanents, parmi lesquelles figure, par exemple, une commission spécialisée sur le système de santé et la sécurité des patients. Récemment, un groupe de travail intitulé « *grippe, coronavirus, infections respiratoires émergentes* » a été mis en place afin de guider l'action du gouvernement en période de crise sanitaire en publiant des recommandations sur les types de masques<sup>57</sup>, sur le maintien des règles

---

<sup>52</sup> Loi 15 février 1902 relative à la protection de la santé publique, JORF du 19 février 1902

<sup>53</sup> Décret n°91-1216 du 3 décembre 1991 portant création du Haut Comité de la santé publique, JORF n°282, 4 décembre 1991

<sup>54</sup> B Cassou et M Schiff, « *Qui décide de notre santé ? Le citoyen face aux experts* », Syros, 1998

<sup>55</sup> Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, JORF n°185, 11 août 2004

<sup>56</sup> Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JORF n°0022, 27 janvier 2016

<sup>57</sup> Avis du HCSP relatif aux masques dans le cadre de la lutte contre la propagation du virus SARS-CoV-2 en rapport avec l'émergence du variant Omicron, 23 décembre 2021

sanitaires strictes en EHPAD<sup>58</sup> ou encore sur l'impact de la Covid19 sur la santé mentale<sup>59</sup>. Ainsi, l'expertise du HCSP est mobilisée à la fois pour donner des avis sur la politique de santé globale mais aussi sur des problèmes sanitaires spécifiques.

Le HCSP est un organe consultatif ; il donne simplement des avis, des recommandations, des conseils, mais il n'a pas de pouvoir de décision. En vertu de l'article L1411-5 du CSP, il peut être saisi par le ministre de la Santé, les présidents des commissions compétentes du Parlement, et par le président de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. Son champ d'intervention est large puisqu'il a vocation à répondre à toute question relative à la prévention, à la sécurité sanitaire ou la performance du système de santé. Il peut également s'autosaisir quand il lui paraît pertinent de donner son avis sur un sujet sans que cela lui ait été demandé mais cette possibilité est rarement utilisée. Éric Breton, membre du HCSP, regrette que la liberté des experts pour s'exprimer sur la politique de santé mis en œuvre soit quelque peu limitée car c'est la personne qui le saisit qui établit le périmètre de ses missions dans une lettre de commande très précise<sup>60</sup>. Il n'a donc pas de réelle marge de manœuvre quant aux sujets sur lesquels il rend des avis.

Ainsi, s'agissant de la Stratégie Nationale de Santé, le ministre des Solidarités et de la Santé, Olivier Véran, a sollicité le HCSP afin qu'il lui apporte son expertise avant de procéder à son élaboration. Son rapport<sup>61</sup> se décline en trois temps distincts. En premier lieu, il a réalisé une analyse de l'état de santé de la population. Il constate un état de santé contrasté avec des indicateurs globaux satisfaisants mais des inégalités sociales et territoriales en santé encore trop importantes et une surmortalité prématurée masculine par rapport aux autres pays d'Europe. Cet exercice complexe, d'apporter un regard global sur l'état de santé de la population, est réalisé par le HCSP depuis un premier rapport intitulé « *La santé en France* » en 1990<sup>62</sup>. Ensuite, il précise les déterminants de santé sur lesquels agir tels que l'exposition à des facteurs de risques comportementaux (alimentation, alcool, tabagisme) et environnementaux (pollution de l'air, pesticides, perturbateurs endocriniens), les déterminants sociaux de la santé (rôle du système de santé, sécurité sanitaire, continuité des soins, qualité de vie au travail), les facteurs

---

<sup>58</sup> Le Monde, « Covid-19 : le Haut Conseil de la santé publique estime qu'il est encore trop tôt pour assouplir les règles sanitaires dans les Ehpad », B Jérôme, 4 mars 2021

<sup>59</sup> Avis du HCSP relatif à l'impact du Covid-19 sur la santé mentale, 6 juillet 2021

<sup>60</sup> Entretien avec Eric Breton, 8 novembre 2021

<sup>61</sup> Rapport « *Stratégie nationale de santé : contribution du HCSP* », septembre 2017

<sup>62</sup> Rapport HCSP, *La santé en France*, 1990

de risques génétiques. L'objectif est d'identifier les facteurs qui influent sur la santé de la population pour pouvoir les réduire par le biais de programmes d'actions. Enfin, le HCSP fait des propositions de stratégies d'action au Gouvernement, qui, pour certaines, seront ensuite reprises dans la SNS. C'est le cas, par exemple, de l'axe prioritaire sur l'essor de la prévention et de la promotion de la santé tout au long de la vie.

En application de la loi MNSS de 2016, la ministre Marisol Touraine a publié un décret<sup>63</sup> précisant les modalités de définition, d'adoption, de révision, de suivi, de la SNS. Ce décret prévoit la consultation du HCSP, cette fois, juste avant son adoption. C'est dans ce contexte que les experts du HCSP ont rendu un avis sur le projet de la SNS<sup>64</sup> le 29 novembre 2017. Dans cet avis, le HCSP souligne « *les avancées incontestables en matière de stratégie générale et la confirmation des priorités avancées (virage préventif, virage ambulatoire, prise en compte des inégalités sociales en santé, démocratie sanitaire)* ». Néanmoins, il regrette une stratégie encore trop longue et revendique une prise en compte plus forte de la santé comme objet de toutes les politiques publiques afin de lier davantage les différents axes prioritaires entre eux. Le HCSP se place ainsi dans la continuité des propos de l'OMS qui souhaite une plus grande cohérence d'intervention sur de nombreux déterminants de santé relevant de différents services de l'Etat et des collectivités publiques.

Le HCSP intervient à tous les moments importants de la SNS en faisant des préconisations sur lesquelles le Gouvernement s'appuie pour la rédiger, en donnant son avis avant qu'elle soit publiée, et en réalisant son suivi et son évaluation pluriannuelle.

## B. La complexification du paysage institutionnel

Au fur et à mesure, le paysage institutionnel s'est complexifié avec la multiplication des instances existantes. A côté du HCSP, on peut ainsi évoquer la création de Santé Publique France (SPF) en 2016. Il s'agit d'un établissement public placé sous la tutelle du ministre de la Santé et qui a pour objet de réaliser une veille sanitaire permanente pour anticiper les risques sanitaires pesant sur la population. Or, malgré l'existence de ces deux organismes, cela n'a pas empêché le gouvernement de créer, le 11 mars 2020, une organisation consultative

---

<sup>63</sup> Décret n° 2016-1621 du 28 novembre 2016 relatif à la stratégie nationale de santé, JORF n°0278, 30 novembre 2016, texte n°38

<sup>64</sup> Avis du HCSP sur le projet de Stratégie nationale de santé, 29 novembre 2017

indépendante propre à la Covid 19. On peut se demander s'il était nécessaire de créer une nouvelle instance pour « *éclairer la décision publique dans la gestion de la situation sanitaire liée au coronavirus* »<sup>65</sup>, alors même que c'est le rôle du HCSP et de Santé Publique France, de réaliser une veille sanitaire et de fournir aux pouvoirs publics des recommandations. Cela peut être d'autant plus questionné que le gouvernement a pris des décisions en se fondant sur des avis rendus par ce comité alors qu'il n'avait encore aucune base légale, contrairement aux autres instances. Finalement, le Conseil Scientifique, présidé par Jean-François Delfraissy, a été mis en place formellement par un décret du 3 avril 2020<sup>66</sup>. Son installation a été justifiée par la loi du 23 mars 2020<sup>67</sup> qui modifie l'article L3131-19 du CSP dans le cadre de l'instauration de l'état d'urgence sanitaire. En vertu de cette disposition, il est prévu la constitution provisoire d'un comité de scientifiques « *sans délai* » en cas de déclaration de l'état d'urgence sanitaire. Si la mise en place d'un conseil scientifique supplémentaire est justifié par les circonstances exceptionnelles liées à la pandémie, cela pose néanmoins la question du rôle des instances de droit commun. Cela signifie-t-il qu'elles sont inopérantes en cas de crise sanitaire majeure ?

Cette surabondance d'organismes nous amène effectivement à nous interroger sur leur efficacité, sur l'argent public qui est dépensé pour les faire fonctionner. Elle montre un décalage profond entre les besoins ressentis par la population et les décisions qui sont finalement prises.

## **2§ : L'influence questionnée des experts sur les décisions politiques**

Malgré le caractère uniquement consultatif des avis des experts vis-à-vis des autorités politiques (A), on constate une faible étanchéité entre ces deux catégories d'acteurs qui concourent à la décision (B).

### **A. La dimension prescriptive de l'expertise**

La relation entre le monde politique et celui du scientifique est source de complexité et ils doivent être séparés. Dans son ouvrage « *Le savant et le politique* »<sup>68</sup>, Max Weber analyse les

---

<sup>65</sup> Communiqué de Presse, Olivier Véran, 11 mars 2020

<sup>66</sup> Décret du 3 avril 2020 portant nomination des membres du comité de scientifiques constitué au titre de l'état d'urgence sanitaire déclaré pour faire face à l'épidémie de covid-19, JORF n°0082, 4 avril 2020, texte n°19

<sup>67</sup> Loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de covid-19, JORF n°0072, 24 mars 2020, texte n°2

<sup>68</sup> M Weber, « *Le savant et le politique* », 10/18, 1959

deux postures très différentes revêtues respectivement par le savant et le politique. En effet, le premier a vocation à démontrer la vérité en s'appuyant sur des faits scientifiques, rationnels, tandis que le second doit prendre une position politique. Ainsi, ils ont une vocation propre et doivent répondre à des problèmes hétérogènes. Selon le sociologue, le savant et le politique ne doivent pas être confondus, ce sont deux personnes bien distinctes. Pourtant, cette distinction n'est pas toujours évidente. En effet, on peut le voir dans le domaine de la santé dans lequel il existe même des experts au cœur de l'appareil d'Etat. En effet, de nombreux ministres de la santé, Olivier Véran, Agnès Buzyn, Roselyne Bachelot, Bernard Kouchner, ont été médecins ou pharmaciens avant d'exercer leurs fonctions ministérielles.

Inquiet de l'interférence entre ces deux corps de métiers, le législateur a choisi de créer des instances d'experts à vocation exclusivement consultatives. Par conséquent, les avis rendus ne sont pas conformes c'est-à-dire qu'ils ne doivent pas être obligatoirement suivis par le Gouvernement. Il s'agit seulement, pour les experts, d'exprimer leur avis et de faire des propositions, d'inciter les pouvoirs publics à avoir tel ou tel comportement, à prendre certaines mesures, mais il n'y a aucune répercussion juridique sur le Gouvernement, s'il n'applique pas ces conseils.

Il existe deux types d'avis : les avis simples et les avis obligatoires. Lorsque le politique sollicite l'expertise des instances alors qu'il n'en est pas obligé, les experts émettent un avis simple. Cependant, s'il existe une obligation de consultation, les avis rendus sont dits obligatoires. Dans les deux cas, le politique pourra décider librement de suivre ou de ne pas suivre l'avis. Cela permet de garantir une certaine indépendance des pouvoirs politiques vis-à-vis des scientifiques puisque c'est à eux que revient la décision finale.

#### B. La tentation de confusion des rôles du politique et de l'expert

En théorie, la distinction entre le politique et l'expert semble être bien définie, chacun ayant son périmètre de compétences propres. Cependant, on peut se demander si, en pratique, les décideurs politiques ne sont pas implicitement tenus par les experts. En effet, l'expert, sur la base d'éléments scientifiques incontestables, doit démontrer la vérité. Or, à partir du moment où on considère que le scientifique est détenteur de la vérité, pourquoi aller à son encontre ? En fait, cela nous pousse à nous questionner sur la valeur de la certitude scientifique, et à se

demander si elle peut être considérée comme étant la vérité absolue ou bien seulement comme une vérité parmi d'autres.

Pour prendre sa décision, le politique doit prendre en compte divers éléments dont l'avis des experts. Il s'agit d'un élément de l'agenda gouvernemental, mais ce n'est pas le seul. En effet, les questions de santé, sont des questions de société et pas seulement des questions de médecine. Par conséquent, quelle serait la légitimité de l'expert de décider pour tous de ce qui est acceptable ou inacceptable ? L'expert détient un savoir spécialisé qu'il va transmettre au politique, mais il n'est pas apte à juger dans l'intérêt général des problèmes de santé publique. Son savoir n'est pas totalement rationnel, il est également le fruit de ses opinions, ses valeurs, ses coutumes. Ainsi, par exemple, l'expert peut exprimer l'état des connaissances acquises à propos de l'euthanasie, mais, sa légalité devra faire l'objet d'un débat sociétal. Il peut dire ce qu'il est possible ou non de faire, ce qui serait mieux de faire, mais il ne peut pas prendre la décision de faire. D'ailleurs, lors de la présentation de son programme le 17 mars 2022, le candidat à sa réélection, Emmanuel Macron, a estimé qu'une convention citoyenne serait adaptée pour trancher le débat sur la fin de vie considérant qu'il s'agissait « *d'un bon sujet pour une convention citoyenne* »<sup>69</sup>. Ce format avait déjà été expérimenté à propos du climat dans le but de favoriser la participation des citoyens sur des sujets qui les concernent.

Cependant, le jugement scientifique apporté par l'expert, demeure une donnée essentielle pour que le politique puisse prendre sa décision. On peut se demander comment serait comprise une décision qui irait à l'encontre de l'avis des experts alors même qu'ils détiennent une vérité, la vérité scientifique. Quelque part, le politique est captif de l'avis de l'expert car s'il lui a demandé son avis c'est qu'il n'est pas compétent. De plus, certes, le scientifique ne doit pas prendre la décision à la place du politique, il n'est pas investi d'un pouvoir décisionnel, mais, à l'inverse, le politique ne doit pas se servir du scientifique pour « *se décharger des conséquences de ses propres décisions* »<sup>70</sup>. Cette imbrication du politique et de l'expert dans la prise de décision, peut entraîner un brouillage des compétences et des responsabilités. Ces deux autorités, politique et scientifique, exercent un contre-pouvoir réciproque qui permet de maintenir une certaine distance, étanchéité entre elles. Malgré la plasticité de la frontière entre

---

<sup>69</sup> Le Monde, 17 mars 2022, « *Emmanuel Macron a dévoilé les principales propositions de son programme présidentiel* »

<sup>70</sup> M Weber, « *Le savant et le politique* », 10/18, 1959

ces deux mondes, il est important de garantir une indépendance à la fois des décideurs politiques et des experts scientifiques.

La problématique de l'indépendance s'entend aussi par la légitimité des experts nommés et la transparence de ces instances consultatives amenées à influencer les décisions politiques. Les modalités de désignation de leurs membres peuvent également ajouter de la confusion dans la mesure où ils sont parfois nommés par le Gouvernement. Ainsi, l'article 1 du décret du 3 avril 2020<sup>71</sup>, établit la liste des personnes qualifiées nommées pour intégrer le comité scientifique. Selon Olivier Véran, ministre de la Santé, ils « *ont été choisis pour leur expertise reconnue sur le sujet, dans une approche multidisciplinaire* »<sup>72</sup>. Cela peut nous amener à interroger sur leur soumission, sur leur lien de subordination avec ceux qui les ont nommés, et même, sur leur légitimité. Ces questions s'ajoutent à celles de la transparence des institutions. Pour pallier la défiance des citoyens envers ses instances, et prévenir tout risque de conflits d'intérêts, la loi de 2011<sup>73</sup> a instauré l'obligation de publier les déclarations publiques d'intérêts de chaque membre des commissions. C'est une façon de prouver l'objectivité, la neutralité, l'impartialité des experts qui les composent.

Ainsi, la problématique de la relation entre le politique et l'expert a été illustrée par la crise sanitaire. En effet, le Gouvernement s'est appuyé sur la science, sur « *ceux qui savent* »<sup>74</sup>, pour prendre leur décision. Cela a montré l'importance du rôle des scientifiques pour éclairer les décisions, informer les politiques de l'état des connaissances afin que ces décisions soient en cohérence avec elles. Cependant, cette collaboration ne doit pas aboutir à une interférence. Le risque est à la fois que ce ne soit plus les politiques, élus pour diriger, mais les experts nommés, qui aient la responsabilité de décider pour la population, mais aussi que les experts soient utilisés comme des garde-fou par les politiques pour légitimer leurs décisions.

C'est donc en se fondant sur l'analyse de l'état de santé de la population réalisée par les experts, que l'exécutif détermine les domaines prioritaires à intégrer à la SNS. Mais, dans cette organisation complexe, quelle place le Parlement peut-il arriver à prendre ?

---

<sup>71</sup> Décret du 3 avril 2020 portant nomination des membres du comité de scientifiques constitué au titre de l'état d'urgence sanitaire déclaré pour faire face à l'épidémie de covid-19, JORF n°0082, 4 avril 2020

<sup>72</sup> Conférence de presse, 17 mars 2020

<sup>73</sup> Loi n°2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé, JORF n°0302, 30 décembre 2011, texte n°1

<sup>74</sup> Prise de parole du Président de la République le 17 mars 2020

## **Chapitre 2 : L'attribution des moyens financiers de la politique de santé par le pouvoir législatif**

Depuis plusieurs décennies, on observe un glissement juridique en matière de santé ; les lois sont abandonnées au profit des ordonnances. Ce mécanisme prévu par l'article 38 de la Constitution de 1958<sup>75</sup>, permet au Gouvernement, habilité par le Parlement, de prendre des mesures dans des matières relevant du domaine de la loi. Dans le secteur sanitaire, le recours aux ordonnances par les membres de l'exécutif est croissant. C'est ainsi que le Gouvernement a réalisé de nombreuses réformes. Par exemple, les Ordonnances Juppé de 1996, ont introduit les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) dans le paysage institutionnel<sup>76</sup>. Plus récemment, l'Ordonnance du 17 mars 2021<sup>77</sup>, en application de la loi Buzin de juillet 2019<sup>78</sup>, a intégré des dispositifs visant à renforcer le pouvoir des médecins dans la gouvernance de l'Hôpital.

La réduction des pouvoirs du Parlement s'agissant de la définition des priorités de santé ne l'a pas empêché d'être mobilisé, à d'autres égards, dans le domaine de la santé. Il va notamment avoir pour fonction de fixer les moyens financiers associés aux priorités préalablement définies par l'exécutif. En effet, si l'Etat est contraint de déterminer des priorités de santé, c'est principalement parce que les ressources sont limitées. Identifier un problème de santé publique comme une priorité, nécessite que des moyens financiers lui soit consacrés. La phase qui consiste à déterminer quels problèmes de santé doivent être considérés comme des priorités, découle de la problématique du financement de ces priorités. Au même titre que l'exécutif qui réalise un arbitrage pour déterminer quelles sont les priorités, le législateur doit faire lui aussi un arbitrage dans l'attribution des ressources. Il effectue un choix économique dans la manière dont il répartit les ressources entre les différentes priorités.

La dimension économique est particulièrement forte dans le domaine de la santé dans la mesure où la part des dépenses de santé dans le Produit Intérieur Brut est importante. La consommation

---

<sup>75</sup> Constitution du 4 octobre 1958, JORF du 5 octobre 1958

<sup>76</sup> Ordonnance Juppé n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, JORF n°98, 25 avril 1996

<sup>77</sup> Ordonnance n° 2021-291 du 17 mars 2021 relative aux groupements hospitaliers de territoire et à la médicalisation des décisions à l'hôpital, JORF n°0066, 18 mars 2021, texte n°22

<sup>78</sup> Loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, JORF n°0172, 26 juillet 2019, texte n°3

de soins et de biens médicaux (CBSM) représente, en 2018, selon l'INSEE<sup>79</sup>, 8,6% de la richesse nationale soit environ 3000 euros par habitant. C'est le poste de dépenses le plus important de la protection sociale. Depuis la fin des années 1970, la politique budgétaire française est une politique de maîtrise des dépenses publiques. Le secteur de la santé n'échappe pas à la volonté des pouvoirs publics de maîtriser les dépenses publiques, et notamment d'équilibrer les comptes de l'Assurance Maladie. C'est d'ailleurs un objectif à valeur constitutionnelle depuis 2001<sup>80</sup> qui va avoir un fort impact sur le financement des priorités de santé.

Certes, le Parlement reste relativement muet face à la détermination des orientations de santé (Section 1) mais il joue un rôle essentiel dans le choix du financement de ses orientations (Section 2).

## **Section 1 : L'impuissance relative du Parlement dans la détermination des grandes orientations de la politique de santé**

En matière de santé, les pouvoirs du Parlement sont fragmentés et semblent se concentrer dans l'élaboration de lois en réponse aux catastrophes sanitaires (Paragraphe 1). En dehors de ces circonstances exceptionnelles, les parlementaires ne s'emparent pas assez des questions de santé. Cela est d'autant plus marqué depuis la loi MNSS de 2016<sup>81</sup> qui met fin aux dispositions de la loi de santé publique de 2004<sup>82</sup> qui permettaient au Parlement de s'exprimer sur les grandes orientations de la santé prises par l'exécutif (Paragraphe 2).

### **1§ : L'activité législative inflationniste soumise aux crises successives sanitaires et financières**

Souvent très proactifs lors de crises sanitaires et financières (A), les parlementaires doivent se réappropriier le secteur de la santé (B).

---

<sup>79</sup> Tableau de l'Economie Française, édition 2020, INSEE références, p90

<sup>80</sup> Décision du Conseil Constitutionnel n°2001-453, 18 décembre 2001, relative à la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002

<sup>81</sup> Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JORF n°0022, 27 janvier 2016

<sup>82</sup> Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, JORF n°185, 11 août 2004

## A. La réactivité des parlementaires face aux crises

Selon Didier Tabuteau, vice-président du Conseil d'Etat, « *les questions de santé ne s'invitent réellement sur la scène politique nationale que lorsque les crises sanitaires surviennent* »<sup>83</sup>. Cette affirmation nous interroge sur l'inéluctabilité d'un scandale sanitaire pour que les parlementaires s'emparent d'un sujet, interviennent et modifient la législation. Cela veut-il implicitement dire que sans catastrophe sanitaire, le secteur de la santé serait invisible, transparent, aux yeux des acteurs politiques ? Les crises sont-elles le moteur de l'action publique en matière de santé ? Sont-elles nécessaires pour que, face aux attentes de l'opinion publique, les pouvoirs publics se sentent contraints d'apporter une réponse aux citoyens ?

Ces questionnements peuvent être comparés au processus d'émergence d'un problème de santé publique. En effet, un problème de santé devient un problème de santé publique quand il répond à plusieurs conditions cumulatives. D'abord, ce problème doit être grave et fréquent ; il ne peut concerner qu'un individu et doit entraîner de lourdes conséquences. Ensuite, il doit avoir un impact socio-économique. Enfin, il doit être perçu socialement c'est-à-dire qu'il doit être reconnu par la société comme étant un problème de santé publique ; c'est ce qui lui permettra d'être pris en compte par les pouvoirs publics. Par exemple, le cancer, maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive, est devenu progressivement une priorité de santé. En effet, il répond à toutes les conditions ; c'est une maladie grave et fréquente. En 2018, Santé Publique France estime à 382 000 nouveaux cas et à 157 400 le nombre de décès<sup>84</sup> par an. Chez la femme, ce sont l'incidence et la mortalité liée au cancer du poumon qui enregistrent la plus forte progression. De plus, l'impact socio-économique est considérable : des milliers d'euros sont utilisés pour prendre en charge les patients (dépiages, traitements). Ainsi, le tabac, facteur de risque, a été pris pour cible par les pouvoirs publics, qui ont voté plusieurs lois pour en limiter la consommation. C'est le cas de la grande loi EVIN de 1991<sup>85</sup> qui interdit notamment la consommation de tabac dans les lieux publics. Quant à la perception sociale du cancer comme problème de santé publique, elle est

---

<sup>83</sup> D Tabuteau, « *La santé en quête de politique* », Les Tribunes de la santé, 2007, p.32

<sup>84</sup> Santé Publique France, 2019, « *Incidence et mortalité des cancers : quelles évolutions depuis 1990 ?* », p.1 consultable sur <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2019/incidence-et-mortalite-des-cancers-quelles-evolutions-depuis-1990>

<sup>85</sup> Loi n°91-32 du 10 janvier 1991 relative à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme, JORF n°10, 12 janvier 1991

incontestable. De nombreuses campagnes de prévention sont réalisées comme l'inscription de l'expression « *Fumer tue* » sur les paquets de cigarettes ou encore l'organisation du mois sans tabac tous les ans en novembre. L'objectif de ces campagnes de prévention est d'inciter les fumeurs à arrêter de fumer pour réduire leur risque d'être atteint par le cancer. La réglementation de la consommation du tabac s'est donc accompagnée de la prise de conscience du risque qu'elle faisait courir aux individus. Le législateur s'est emparé de ce problème de santé publique et a adopté des mesures visant à le freiner. Il n'a pas eu besoin qu'un scandale sanitaire éclate.

Cependant, il n'en va pas toujours de même. En effet, on constate une tendance législative inflationniste dès lors qu'une catastrophe sanitaire survient. Cela a été le cas avec l'affaire du sang contaminé en 1986. Dans cette affaire, de nombreux patients ont été contaminés par le VIH ou l'hépatite C à la suite d'une transfusion sanguine. Or, le rapport de l'IGAS<sup>86</sup>, en 1991, dénonce le comportement des décideurs qui ont fait primer « *les considérations économiques sur les considérations de protection sanitaire établissant que le danger de la contamination par les produits sanguins était connue fin 1984* » soit deux ans avant que le scandale éclate. Cette affaire a entraîné l'adoption d'une succession de lois en faveur de la sécurité sanitaire. Parmi elles, figure la loi du 4 janvier 1993<sup>87</sup>, qui crée les deux premières agences sanitaires : l'Agence Française du Médicament (ADM) et l'Agence Française du Sang (AFS). Réunies depuis 1998<sup>88</sup> sous l'appellation Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de Santé (ANSM), elle vise à garantir l'efficacité, la qualité, le bon usage de tous les produits de santé humaine. Certaines données, notamment celles relatives au sang, sont transmises à l'ANSM par l'établissement français du sang (EFS), établissement public administratif créé par cette même loi du 1998<sup>89</sup>. Son rôle est de garantir la chaîne transfusionnelle des produits sanguins du donneur au receveur (collecte, préparation, distribution).

Malgré la garantie offerte par l'ANSM par ces missions de sécurité sanitaire, d'autres scandales ont vu le jour. Ainsi, elle a été condamnée, le 29 mars 2021<sup>90</sup>, pour avoir tardé à suspendre

---

<sup>86</sup> Le Monde, « *Un rapport inédit de l'IGAS et la polémique sur le dépistage du sida entre 1981 et 1985 la gestion du Centre national de transfusion sanguine était entachée de nombreuses irrégularités* », octobre 1991

<sup>87</sup> Loi n° 93-5 du 4 janvier 1993 relative à la sécurité en matière de transfusion sanguine et de médicament, JORF n°3, 4 janvier 1993

<sup>88</sup> Loi n°98-535, 1<sup>er</sup> juillet 1998, relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme, JORF n°151, 2 juillet 1998

<sup>89</sup> Idem

<sup>90</sup> Tribunal correctionnel de Paris, 3<sup>e</sup> chambre, 29 mars 2021, n°3

l'autorisation de mise sur le marché du Médiator, médicament prescrit comme coupe-faim donnant lieu à des atteintes valvulaires cardiaques. Cette affaire a mis en lumière les conflits d'intérêt qui pouvaient exister entre les médecins et les industries pharmaceutiques que la Charte de l'expertise sanitaire définit comme « *nés d'une situation dans laquelle les liens d'intérêt d'un expert sont susceptibles par leur nature ou leur intensité de mettre en cause son impartialité ou son indépendance dans l'exercice de ces missions* »<sup>91</sup>. Afin d'y remédier, le législateur a voté une loi « *anti-cadeaux* »<sup>92</sup> visant à encadrer les avantages proposés aux médecins par les laboratoires pharmaceutiques. Par la même occasion, le fonctionnement de l'ANSM a été réformé pour renforcer l'indépendance de l'agence. Ainsi, les représentants des industries pharmaceutiques ont été exclus de son Conseil d'Administration. Cette loi donne l'impression que le législateur réagit vite et bien lorsqu'il est face à une situation de crise sanitaire. Or, dans le CSP, il existait déjà tous les outils nécessaires permettant de gérer les conflits d'intérêt. En 2011, le législateur ne fait que réaffirmer ces principes.

Les crises sanitaires ne sont pas les seules à avoir un impact sur le développement de l'activité législative dans le domaine de la santé. En effet, les crises économiques jouent aussi un rôle inéluctable. Le niveau du système de santé est souvent corrélé au niveau de protection sociale. Or, depuis la fin des Trente Glorieuses, l'action publique est guidée par une politique de maîtrise des dépenses. Cet objectif, qui traverse toutes les politiques publiques, est appliqué au secteur de la santé dans le but d'équilibrer les comptes de l'Assurance Maladie, constamment en déficit. Désormais, depuis l'adoption de la loi constitutionnelle de 1996<sup>93</sup>, le Parlement devra garantir le respect de cette contrainte dans le cadre du vote annuel de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS). Il veillera ainsi à freiner le coût de la protection sociale et à optimiser les dépenses de santé. Dès lors, les lois relatives à la santé votées par le Parlement s'inscrivent dans cette perspective. Ainsi, pour réduire les coûts liés aux prescriptions, la LFSS fixe les limites dans lesquelles le principe de libre prescription du médecin s'applique. Cela provient du fait que les professionnels de santé ont été qualifiés, par la loi Boulin de 1971<sup>94</sup> d'« *ordonnateurs de dépenses publiques* ».

---

<sup>91</sup> Décret n°2013-413 du 21 mai 2013 portant approbation de la charte d'expertise sanitaire prévue à l'article L1452-2 du Code de la santé publique, JORF n°0116, 22 mai 2013, texte n°5

<sup>92</sup> Loi n° 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé, JORF n°0302, 30 décembre 2011

<sup>93</sup> Loi constitutionnelle n° 96-138 du 22 février 1996 instituant les lois de financement de la sécurité sociale, JORF n°46, 23 février 1996

<sup>94</sup> Loi n°70-1318, 31 décembre 1970, portant réforme hospitalière, JORF du 3 janvier 1971

## B. La nécessaire réappropriation de la santé par les parlementaires

En dehors de la réaction des parlementaires face à un scandale sanitaire, on constate une tendance de l'initiative législative à être de plus en plus détenue par les gouvernements. La force de proposition des parlementaires est limitée ; les quelques propositions avancées font l'objet d'une faible visibilité pour l'opinion publique. C'est le cas par exemple sur le sujet de la lutte contre les déserts médicaux, qui est pourtant considérée comme prioritaire par tous les partis politiques. En effet, la proposition de « loi d'urgence contre la désertification médicale » du député socialiste Guillaume Garot examinée en séance le 20 janvier 2022 a été écartée<sup>95</sup>. Cela montre aussi que si les grandes orientations font consensus, ce n'est pas forcément le cas de leur application. Or, selon le principe posé par l'article 39 de la Constitution de la Ve République<sup>96</sup>, l'initiative des lois est partagée entre le Gouvernement, qui a la possibilité de déposer des projets de lois, et le Parlement qui peut faire des propositions de lois.

Néanmoins, existe quand même des exemples de lois votées qui sont issues de propositions de parlementaires. En effet, une proposition formulée par la députée du parti politique La République En Marche, Stéphanie Rist, a donné lieu à la loi RIST qui a été adoptée le 26 avril 2021<sup>97</sup>.

La représentation nationale a fait entendre sa voix lors de l'adoption de grandes lois comme la loi EVIN ou la loi RIST mais elle s'est surtout intéressée au secteur de la santé lorsqu'une crise sanitaire apparaissait. On peut se demander si ce n'est pas la majorité présidentielle qui entrave le droit d'initiative législative des parlementaires en écartant presque systématiquement les propositions des membres de l'opposition.

### **2§ : L'absence de vote sur le choix des priorités de santé**

Depuis l'abrogation de la loi de santé publique du 9 août 2004<sup>98</sup>, le Parlement se tient à l'écart des choix des priorités de santé (A). Cette absence des parlementaires en matière de santé se perçoit également dans le cadre de la négociation sociale et professionnelle (B).

---

<sup>95</sup> Proposition de loi n°4784 d'urgence contre la désertification médicale

<sup>96</sup> Constitution du 4 octobre 1958, JORF du 5 octobre 1958

<sup>97</sup> Loi n° 2021-502 du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification, JORF n°0099, 27 avril 2021, texte n°1

<sup>98</sup> Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, JORF n°185, 11 août 2004

## A. L'abrogation de la loi du 9 août 2004<sup>99</sup>

En 2004, la volonté du législateur qui adopte la loi de santé publique, deuxième loi relative à la politique de santé publique après la loi de 1902<sup>100</sup>, est de redonner du pouvoir au Parlement en matière de santé. Cette loi instaure une démarche structurée, un cadre méthodologique pour définir la politique de santé et améliorer sa pertinence, sa lisibilité. Elle met la santé publique au rang des priorités nationales. C'est une véritable avancée vers une politique pérenne de santé publique. Pour ce faire, elle définit une « *centaine d'objectifs quantitatifs et susceptibles d'être atteints dans la population ou dans des groupes de population au terme d'une échéance pluriannuelle de cinq ans* »<sup>101</sup>. Les premiers objectifs fixés concernaient notamment la réduction du de cas de mortalité du cancer du sein, la diminution de la fréquence des complications du diabète ou encore la baisse de la consommation du tabac. Pour garantir leur efficacité, la loi prévoit la mise en œuvre de plans d'action.

La loi du 9 août 2004 réaffirme le rôle du Parlement qui a pour fonction de débattre et de valider ces objectifs, ces orientations. C'est également devant lui que le Gouvernement devra rendre des comptes par rapport à la mise en œuvre de la politique de santé. En effet, tous les cinq ans, les objectifs seront évalués et feront l'objet d'un nouveau débat devant la représentation nationale. Or, l'évaluation de la pertinence de cette multitude d'objectifs est ardue ; seulement 56 objectifs ont pu être évalués sur la centaine d'objectifs identifiés à partir de différents indicateurs. Parmi ces 56 objectifs, l'évaluation a montré que 10 avaient été globalement atteints (objectifs 12 et 9 : obésité de l'enfant, sédentarité de l'adulte) et 13 partiellement (objectifs 91 : bilan relatif à la santé bucco-dentaire positif chez les enfants de douze ans avec des variations selon les catégories socio-professionnelles mais négatif chez les enfants de six ans). Les autres objectifs étaient soit non quantifiables (objectifs 77 et 79 : endométriose, qualité de vie et pathologies mammaires bénignes), soit ils ne disposaient pas d'indicateurs permettant de les évaluer sur la période donnée<sup>102</sup> (objectif 60 : troubles bipolaires, dépressifs ou névrotiques et anxieux traités selon les bonnes pratiques). La loi place ainsi la politique de santé dans une logique de culture du résultat.

---

<sup>99</sup> Idem

<sup>100</sup> Loi 15 février 1902 relative à la protection de la santé publique

<sup>101</sup> HCSP, Rapport, « *Objectifs de santé publique : évaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004 et propositions* », 2010

<sup>102</sup> Idem

Cette loi marque un véritable tournant dans la façon d’appréhender la politique de santé. C’est un pas supplémentaire vers une politique globale de santé publique. Elle a de véritables apports puisque c’est la première fois qu’elle demande à identifier des objectifs pour améliorer l’efficacité de la politique. Elle institue le HCSP qui a des missions fondamentales dans l’établissement des priorités de santé par rapport à son analyse des besoins de la population. Surtout, elle renforce la responsabilité du Parlement dans les décisions quinquennales relatives à la santé.

Cependant, cela a été remis en cause par la loi MNSS de 2016<sup>103</sup>. Les objectifs fixés par la loi de 2004 ont été jugés trop globaux, pas assez impactants, ce qui semblait être un obstacle à la création d’une politique de santé globale. En 2016, le législateur fait le choix d’alléger la procédure, d’établir un cadre plus souple pour élaborer la politique de santé. Dès lors, les objectifs de la politique de santé relèvent de la compétence de l’exécutif ; il n’est plus obligatoire de les soumettre au vote du Parlement. On revient donc à une situation où la politique de santé échappe à la représentation nationale qui n’a plus de pouvoirs de discussion. Effectivement, la SNS est entre les mains du pouvoir réglementaire, et le Parlement ne peut pas la contrôler.

Néanmoins, la SNS fixe seulement un cadre de la politique de santé. A partir de ce cadre, des lois vont être adoptées pour mettre en œuvre les actions envisagées. Ainsi, le Gouvernement a déposé une proposition de loi<sup>104</sup> qui établit une stratégie « Ma Santé 2022 » visant à faire adopter des mesures qualifiées de prioritaires comme la création d’assistants médicaux, le déploiement des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), ou la labellisation des hôpitaux de proximité. Cette loi a fait l’objet d’une centaine d’amendements parmi lesquels certains ont été adoptés par la Commission des affaires sociales. Cela peut entraîner des distorsions entre les objectifs fixés par l’exécutif dans la SNS et la loi amendée et adoptée par les parlementaires. On peut se demander si cela ne diminue pas l’efficacité des mesures envisagées.

---

<sup>103</sup> Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JORF n°0022, 27 janvier 2016

<sup>104</sup> Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l’organisation et à la transformation du système de santé, JORF n°0172, 26 juillet 2019

Le Parlement n'a donc plus la possibilité, depuis 2016, d'influencer les choix de priorités de santé qui sont faits par l'exécutif dans la SNS pour les années à venir. Néanmoins, il conserve son pouvoir d'investigation (commissions d'enquête, auditions publiques) et l'exercice de son droit d'amendement prévu par l'article 44 de la Constitution de 1958<sup>105</sup> à propos de lois relatives à la politique de la santé.

## B. Le poids de la négociation sociale et professionnelle

Outre l'exécutif, les parlementaires doivent également articuler leur action avec celle d'un autre acteur puissant : les lobbyistes, qui tentent de faire prévaloir les intérêts de certaines catégories d'acteurs de la santé (professions de santé, industries pharmaceutiques) en influençant les décisions politiques. Dans le secteur de la santé, le lobbying a une puissance de frappe importante notamment s'agissant des ordres des médecins, des syndicats de médecins comme MG France, ou encore des fédérations d'établissements de santé (FHF). A cet égard, le poids de la négociation sociale et professionnelle est si fort que les parlementaires sont encore une fois écartés de plusieurs mécanismes tels que l'élaboration des conventions catégorielles et des codes de déontologie.

S'agissant des conventions catégorielles, le premier jalon du système conventionnel que nous connaissons aujourd'hui, a été posé par un décret de 1960<sup>106</sup>, qui prévoit la mise en œuvre de conventions à l'échelle départementale. Quelques années plus tard, la loi de 1971<sup>107</sup>, organise un cadre conventionnel national qui régit les rapports entre les syndicats de médecins et l'Assurance Maladie Obligatoire (AMO). Elle prévoit notamment la fixation d'un tarif correspondant à la base de remboursement par la Sécurité Sociale, opposable aux médecins adhérents à la convention en contrepartie d'avantages sociaux. Il s'agit d'un enjeu fort, à la fois pour les professionnels de santé, les assurés mais aussi pour l'AMO car il doit être suffisant tout en s'inscrivant dans une logique de maîtrise des dépenses et d'accessibilité aux soins.

---

<sup>105</sup> Constitution du 4 octobre 1958, JORF du 5 octobre 1958

<sup>106</sup> Décret n°60-58 du 11 janvier 1960 relatif au régime de sécurité sociale des agents permanents des départements, des communes et de leurs établissements publics n'ayant pas le caractère industriel ou commercial, JORF du 19 janvier 1960

<sup>107</sup> Loi n°71-525, 3 février 1971, relative aux rapports entre les caisses d'assurance maladie et les praticiens et auxiliaires médicaux, JORF du 6 juillet 1971

Or, malgré l'importance revêtue par les conventions catégorielles qui sont une pièce maîtresse pour la régulation du système de santé, il est assez étonnant de constater que le Parlement ne détient aucun rôle dans leur élaboration. En effet, elles résultent d'une négociation entre l'Union Nationale des Caisses d'Assurances Maladies (UNCAM), l'Union Nationale des Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie (UNOCAM) et le syndicat représentatif de la profession de santé concernée.

Ce constat peut être partagé avec celui sur l'élaboration des Codes de déontologie qui, sur le même schéma, sont préparés par les ordres professionnels puis soumis pour avis au Conseil d'Etat et publiés au Journal Officiel par le Premier ministre sous la forme d'un décret en Conseil d'Etat. Le dernier Code de déontologie des médecins date ainsi d'un décret de 1995<sup>108</sup> qui lui donne une valeur réglementaire. Le Parlement n'intervient à aucun moment du processus d'élaboration du code ce qui montre la puissance de frappe des ordres qui décident pour leurs pairs l'ensemble des principes qui doivent les guider dans l'exercice de leur art.

L'action du Parlement est ainsi très limitée en matière de définition des priorités de santé depuis l'abrogation de la loi de 2004. Cette défiance envers les parlementaires se fait au profit de l'exécutif et des lobbyings qui concentrent la plupart des pouvoirs en matière de santé. Néanmoins, nous allons voir que le Parlement va pouvoir s'exprimer sur le financement de la politique de santé.

## **Section 2 : La concentration du pouvoir du Parlement dans le vote du budget en matière de santé**

Si le Parlement s'exprime peu sur la définition des priorités de santé, l'essentiel de son activité législative consiste à examiner les questions de santé sous le prisme d'une approche budgétaire ou financière. Cela s'explique par une raison institutionnelle, puisqu'il est chargé de voter la LFSS chaque année ce qui lui permet d'avoir un droit de regard sur le financement des priorités de santé (Paragraphe 1). Il existe aussi une justification conjoncturelle liée à la politique de maîtrise des dépenses qui traverse toutes les politiques publiques y compris le secteur sanitaire (Paragraphe 2). Ce rapport étroit entre l'économie et la santé fait dire à certains auteurs comme Didier Tabuteau, que les politiques de santé sont « *dans l'ombre* » des politiques

---

<sup>108</sup> Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale, JORF n°209, 8 septembre 1995

de maîtrise des dépenses<sup>109</sup>. Ainsi, la définition des priorités de santé est une préoccupation majeure des politiques économiques.

## **1§ : La parole du Parlement cantonnée au vote de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale en matière de santé ?**

### A. La Loi de Financement de la Sécurité Sociale, principal budget des politiques sanitaires

La LFSS a été instaurée par une réforme constitutionnelle du 22 février 1996<sup>110</sup> dans le but d'assurer la régulation des dépenses de l'Assurance Maladie. Son champ de compétence appartient au Parlement en vertu de l'article 34 de la Constitution<sup>111</sup> qui dispose « *les lois de financement de la sécurité sociale déterminent les conditions générales de son équilibre financier et, compte tenu de leurs prévisions de recettes, fixent ses objectifs de dépenses, dans les conditions et sous les réserves prévues par une loi organique* ». La LFSS est alors le principal budget des politiques sanitaires<sup>112</sup>. Elle fixe chaque année, par branche, les objectifs de dépenses de l'ensemble des régimes obligatoires de base. A propos de ce budget, le Conseil Constitutionnel a posé une exigence à valeur constitutionnelle selon laquelle les comptes de la Sécurité Sociale devaient être à l'équilibre<sup>113</sup>. C'est pourquoi, pour répondre à cette exigence, il a confié au Parlement la responsabilité de l'équilibre des comptes sociaux et de l'optimisation des dépenses de santé. Or, depuis 1988, l'Assurance Maladie est toujours en déficit. En 2019, son déficit s'élevait à plus de 1,7 milliards d'euros<sup>114</sup>. Cela montre la difficulté pour le Parlement de concilier l'exigence de maîtrise des dépenses de santé avec la nécessité de couvrir les besoins sanitaires de la population<sup>115</sup>.

Par le biais de la LFSS, le Parlement prévoit les engagements financiers qui permettent de mettre en œuvre les priorités définies dans la SNS. Il a tenté d'aller encore plus loin, de la détourner de son objectif initial et d'en faire un outil lui permettant d'approuver ou de

---

<sup>109</sup> D Tabuteau, « *Politique de santé* », Traité de santé publique, 2016, p.276

<sup>110</sup> Loi organique, n°96-138, 22 février 1996, instituant les lois de financement de la sécurité sociale, JORF n°46, 23 février 1996

<sup>111</sup> Constitution du 4 octobre 1958, JORF du 5 octobre 1958

<sup>112</sup> MP Planel, « *Le parlement et les politiques de santé* », Traité d'économie et de gestion de la santé, 2009

<sup>113</sup> Décision du Conseil Constitutionnel n°2001-453, 18 décembre 2001, relative à la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002

<sup>114</sup> Communiqué de presse, « *Les comptes de la sécurité sociale en 2019 enregistrent un déficit moindre que prévu* », Direction de la Sécurité Sociale, mars 2020

<sup>115</sup> Conseil d'Etat n°180838 180839 180867, 30 avril 1997, Association nationale pour l'éthique de la médecine libérale, publié au recueil Lebon

désapprouver les orientations générales de la politique de santé prises par l'exécutif mais cette tentative a échoué et a été supprimée en 2005. Plus tard, un rapport de l'IGAS<sup>116</sup> a considéré, sur la même logique, que la LFSS n'était pas un lieu propice pour faire un suivi annuel de la politique de santé. Néanmoins, elle offre tout de même la possibilité de structurer un débat annuel sur la situation financière de la Sécurité Sociale.

Cette recherche permanente d'expression du Parlement, qui semble ne pas trouver de lieu dédié pour le faire, se traduit également par le foisonnement de cavaliers sociaux. Les cavaliers sociaux sont des mesures législatives qui ne relèvent pas du champ des LFSS, mais qui sont pourtant insérés dans le projet de la LFSS par les parlementaires. La dernière LFSS est impressionnante par le nombre important de cavaliers sociaux censurés par le Conseil Constitutionnel. En effet, 27 mesures ont été considérées comme telles dans une décision du 16 décembre 2021<sup>117</sup>. Parmi elles, ont par exemple été supprimés, l'article 28 modifiant les conditions de l'évaluation éthique des recherches impliquant la personne humaine ou encore l'article 41 relatif au contrôle judiciaire des mesures d'isolement et de contention en psychiatrie au-delà d'une certaine durée.

Désormais, le Conseil Constitutionnel est saisi presque systématiquement par les membres de l'opposition pour contrôler le respect de la procédure d'adoption de la LFSS, des principes généraux, de la cohérence des lois, et des cavaliers sociaux. Déjà en 2006, il avait dû intervenir pour censurer des mesures relatives à la publicité des médicaments<sup>118</sup> dans le PLFSS pour 2007. C'est une pratique qui tend à s'accroître mais que le Conseil Constitutionnel veille à contenir.

## B. Le Parlement, prisonnier de multiples contraintes

Outre la censure des cavaliers sociaux, le Parlement est enfermé dans des contraintes financières et institutionnelles. Tout d'abord, il est prisonnier des majorités politiques. Le Gouvernement joue un rôle important dans l'élaboration du PLFSS puisque c'est lui qui le rédige et qui peut l'amender au fur et à mesure. Ainsi, le Gouvernement Castex a eu recours à

---

<sup>116</sup> Alain Lopez, Rapport « *Les conditions d'élaboration et de mise en œuvre de la politique nationale de santé* », Paris, IGAS, 2010

<sup>117</sup> Décision Constitutionnelle n°2021-832, 16 décembre 2021, relative à la loi de financement de la sécurité sociale pour 2022

<sup>118</sup> Décision Constitutionnelle, n°2006-544, 14 décembre 2006, relative à la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007

une quarante d'amendements gouvernementaux sur son propre texte en première lecture à l'Assemblée nationale, puis en nouvelle lecture devant les sénateurs. Le droit d'amendement est le droit de proposer des modifications du texte soumis au vote du Parlement. Les amendements peuvent émaner des membres du Gouvernement ou du Parlement. Or, pour éviter qu ce droit devienne un instrument d'obstruction parlementaire, il a été fortement encadré. Ainsi, pour les parlementaires, le recours aux amendements est plus difficile. Ils sont notamment soumis à une contrainte constitutionnelle résultante de l'article 40 de la Constitution<sup>119</sup> qui prévoit que « *les propositions et amendements formulés par les membres du Parlement ne sont pas recevables lorsque leur adoption aurait pour conséquence soit une diminution des ressources publiques, soit la création ou l'aggravation d'une charge publique* ». Cette difficulté rend le recours aux amendements pour le Parlement très délicate et ne lui permet pas d'exprimer pleinement sa voix.

D'autre part, le Parlement est contraint par les engagements de Maastricht. En effet, lors du Conseil Européen d'Amsterdam en 1997, les pays de la zone euro, dont la France, ont signé un Pacte de Stabilité et de Croissance (PSC) dont l'objectif est de coordonner les politiques budgétaires nationales et d'éviter l'apparition de déficits publics excessifs. Il prévoit des critères que les pays ne doivent pas dépasser sous peine de sanctions. Ainsi, les Etats se sont engagés à maintenir leur déficit en dessous de 3% du PIB et leur dette publique à un niveau inférieur ou équivalent à 60% du PIB. Ces exigences ont un impact sur les choix financiers réalisés par le Parlement dans la LFSS car ils ne doivent pas compromettre les engagements de l'Etat.

Déjà restreint dans ses pouvoirs en matière de santé, le Parlement est aussi limité par de nombreuses contraintes à la fois financières et institutionnelles qui l'empêchent de s'exprimer sur les priorités de santé. Cependant, cela peut être nuancé, notamment s'agissant de l'accessibilité aux soins.

## **2§ : La santé, un secteur où les dépenses ne sont pas limitées**

En matière de santé, les dépenses sont prévues à l'avance dans la LFSS de l'année précédente. Or, l'objectif fixé est difficilement atteignable et doit souvent être revalorisé (A). Cependant, cela permet au Parlement de s'exprimer sur les priorités de santé (B).

---

<sup>119</sup> Constitution du 4 octobre 1958, JORF du 5 octobre 1958

## A. L'Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie, un objectif illusoire ?

La branche maladie de la Sécurité Sociale présente une particularité qui a été introduite par l'Ordonnance du 24 avril 1996<sup>120</sup>. Elle prévoit la détermination d'un objectif prévisionnel national de dépenses de l'Assurance Maladie (ONDAM). Il s'agit d'un outil de régulation des dépenses publiques en matière de santé. Cet objectif fixe un plafond de dépenses à ne pas dépasser. Pour déterminer l'ONDAM de l'année N+1, les députés s'appuient sur l'ONDAM réalisé de l'année N et l'ONDAM prévisionnel voté pour l'année N.

Cependant, cet objectif ne détient pas de caractère opposable. Par conséquent, il a été systématiquement dépassé pendant de nombreuses années ce qui a affecté sa crédibilité. Cela peut nous amener à nous demander si la santé est un secteur dans lequel les dépenses ne sont pas limitées puisqu'aucune sanction n'est imposée lorsque l'ONDAM n'est pas respecté. Est-ce que, finalement, on accepte la politique de déficits ? Or, on ne peut pas dire que les dépenses sont illimitées car, à l'avenir, la dette sociale devra nécessairement être reprise.

Depuis 2010, les pouvoirs publics ont cherché à montrer leur volonté de maintenir l'ONDAM et donc, de maîtriser les dépenses de santé. Pour ce faire, on est passé d'un ONDAM incitatif, dont l'objectif était d'encourager les acteurs à restreindre les dépenses de santé, à un ONDAM davantage impératif. Ce changement de paradigme porte une coloration politique forte puisque l'objectif caché était d'envoyer un message à Bruxelles afin de montrer aux autres pays de la zone euro l'effort de la France. Cependant, malgré le respect de l'ONDAM depuis 2010, les comptes de l'Assurance Maladie sont toujours en déséquilibre.

Cela peut nous amener à nous demander si l'ONDAM n'est pas finalement, une simple variable d'ajustement politique sans véritable efficacité. C'est en tout cas l'avis de la candidate socialiste à l'élection présidentielle, Anne Hidalgo, qui souhaitait sa suppression en cas de victoire<sup>121</sup>.

Avant que la pandémie de la Covid19 ne surgisse, en 2019, l'ONDAM s'élevait à 200 Milliards d'euros. Initialement estimée autour des 2,3%, la progression de l'ONDAM a dû être

---

<sup>120</sup> Ordonnance n°96-346, du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins et portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, JORF n°98, 25 avril 1996

<sup>121</sup> Le monde, « Anne Hidalgo dévoile ses propositions sur la santé et promet des infirmières et des médecins plus nombreux et plus formés », 10 janvier 2022

revalorisée. Une revalorisation explosive de 7,6% alors été enregistrée en 2020<sup>122</sup>. Ces revalorisations montrent que les dépenses prévues pour pallier la crise, sont très incertaines. Pour 2022, l'article 56 de la LFSS fixe un ONDAM à 236,3 milliards d'euros soit une diminution de 0,7 milliards par rapport à 2021<sup>123</sup> qui avait atteint 237 milliards d'euros. Cette baisse s'explique par la diminution des dépenses liées à la crise sanitaire, passées de 14,9 milliards d'euros à 4,9 milliards<sup>124</sup>.

## B. L'expression du Parlement sur les priorités de santé à travers le financement

Malgré les contraintes auxquelles il fait face, le Parlement a trouvé un moyen d'imposer des priorités de santé à travers leur financement, soit en finançant une mesure qui n'était pas prévue de l'être soit en priorisant le financement de telle ou telle mesure. Ainsi, il va mettre en avant, par le biais du financement, les mesures qu'il souhaite affirmer comme étant des priorités. En fait, la question du financement devient à elle-seule une question de choix politiques. Il va considérer que tels soins, tels patients, telles actions, font l'objet d'un traitement prioritaire qui justifie une prise en charge financière. Ce sont des choix politiques qui touchent parfois des points particuliers, qui sont guidés par le Gouvernement et sur lesquels la représentation nationale débat, qu'elle décide d'accepter ou non, de prioriser ou non. Ainsi, récemment, le Parlement a fait un choix en faveur de la bonne santé sexuelle en instaurant un dispositif de financement gratuit de la contraception jusqu'à 25 ans. Cette mesure est prévue par la LFSS pour 2022<sup>125</sup> et s'applique dès le 1<sup>er</sup> janvier 2022. C'est également le Parlement qui a permis la prise en charge, par l'Assurance Maladie, de l'Interruption Volontaire de Grossesse dans la loi Veil de 1979<sup>126</sup>.

Par ailleurs, le Parlement a également souhaité responsabiliser les usagers en instaurant des franchises médicales en 2008<sup>127</sup>. Ainsi, une somme peut être déduite des remboursements

---

<sup>122</sup> Hospimédia, « *Le Gouvernement fixe à 3,5% la croissance de l'ONDAM 2021 après un pic à 7,6% en 2020* », septembre 2020

<sup>123</sup> Loi de financement de la sécurité sociale pour 2022, n°2021-1754, 23 décembre 2021, JORF n°0299, 24 décembre 2021, texte n°1

<sup>124</sup> Avis du Sénat n°106, 3 novembre 2020, présenté au nom de la commission des finances sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale, adopté par l'Assemblée nationale, pour 2021

<sup>125</sup> Article 81 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2022, n°2021-1754, 23 décembre 2021, JORF n°0299, 24 décembre 2021

<sup>126</sup> Loi n°75-17, 17 janvier 1975, relative à l'interruption volontaire de grossesse, JORF du 18 janvier 1975

<sup>127</sup> Loi de financement de la sécurité sociale pour 2008, n°2008-1330, 17 décembre 2008, JORF n°0294, 18 décembre 2008

effectués par la Caisse d'Assurance Maladie sur les médicaments, les actes paramédicaux et les transports sanitaires. Cela avait suscité de vives réactions car certains considéraient que cette mesure portait atteinte à l'égalité d'accès aux soins.

Cela pose aussi la question du panier de soins c'est-à-dire quel champ est remboursé par l'Assurance Maladie et à quel taux. Ce panier comprend les biens et les services qui sont susceptibles d'être pris en charge, les situations couvertes par l'Assurance Maladie (vaccination contre la grippe pour les plus de 65 ans), et les critères nécessaires pour être remboursé (chirurgie de la myopie). En France, le panier de soins est large mais les taux de remboursement sont assez faibles comparativement à l'Espagne qui a fait le choix d'avoir un panier de soins plus restreint mais un taux de remboursement plus élevé. Le Parlement s'est prononcé à ce sujet et a notamment adopté une mesure dont l'objet a été de diminuer la prise en charge de certains produits comme l'homéopathie. Il s'agit d'une pratique médicale alternative dont l'efficacité fait débat. Les scientifiques sont dubitatifs et la HAS considère que l'absence de preuve tangible de l'efficacité de l'homéopathie constitue un argument de « *non-remboursement des frais y afférents* »<sup>128</sup>. Par conséquent, l'homéopathie a vu son taux de remboursement chuté, passant de 65% en 1984 à 15% en 2020, pour finalement être nul en 2021<sup>129</sup> puisque le Parlement a décidé de dérembourser complètement cette pratique. Il a considéré que le critère du service rendu, de l'efficacité n'était pas rempli.

Ces choix financiers sont le reflet des priorités politiques que le Parlement souhaite insuffler. Leur finalité peut être diverse (responsabiliser les usagers, favoriser la bonne santé sexuelle, inciter à la vaccination) mais elle va toujours dans le sens de l'optimisation des dépenses de santé. En effet, l'objectif n'est pas de dépenser moins mais mieux.

Tous ces éléments démontrent à quel point le rôle du parlement est un travail d'équilibriste. Il doit réaliser une articulation délicate entre des acteurs puissants (exécutif, lobbyistes) et des contraintes institutionnelles et financières fortes. La politique de santé est en effet insérée dans un système de pouvoirs complexes dans lequel le Parlement tend à trouver sa place.

---

<sup>128</sup> Communiqué de presse, « *Médicaments homéopathiques : une efficacité insuffisante pour être proposés au remboursement* », HAS, 28 juin 2019

<sup>129</sup> Loi de financement de la sécurité sociale pour 2021, n°2020-1576, 14 décembre 2020, JORF n°0302, 15 décembre 2020, texte n°1

Certes définie et adoptée par la démocratie représentative, la politique de santé doit aussi être alimentée des réflexions issues de la démocratie sanitaire.

## **Partie 2 : La démocratie participative, un outil de consultation du citoyen sur la politique de santé publique**

Application dérivée de la démocratie participative au champ de la santé, la démocratie sanitaire est définie par Didier Tabuteau, vice-président du Conseil d'Etat, comme « *le fait de tendre vers une organisation de la société reconnaissant la capacité de chacun à connaître, décider et agir pour sa santé et la politique de santé* »<sup>130</sup>. L'objectif associé à cette notion est de favoriser la participation des usagers à l'élaboration de la politique de santé afin qu'elle soit construite collectivement par l'ensemble des acteurs qui concourent à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des malades.

Depuis l'instauration de la démocratie sanitaire en 2002<sup>131</sup>, les citoyens n'ont cessé de revendiquer son renforcement. Par le biais de ce concept, s'opère une redistribution des pouvoirs qui permet de replacer les usagers du système de santé au cœur du processus de décision. Il s'agit de permettre aux bénéficiaires des politiques publiques de s'exprimer sur ce qu'elles doivent être, de contribuer à leur élaboration, dans la mesure où ceux sont les plus concernés. C'est dans cette logique que s'inscrit l'ouvrage de l'activiste américain James Charlton, intitulé « *Nothing about us, without us* »<sup>132</sup>, qui montre que les personnes handicapées sont les plus à même de décider pour elles-mêmes et qu'elles doivent donc être intégrées au processus d'élaboration des politiques publiques en faveur des personnes handicapées. En effet, peut-on vraiment construire une politique publique ayant des effets concrets sur des individus, sans les avoir consultés préalablement ?

Dans ce contexte, la SNS apparaît comme un lieu propice pour favoriser la co-construction de la politique de santé avec tous les acteurs du secteur de la santé dans la mesure où elle constitue le cadre de la politique de santé nationale pour les cinq années à venir. C'est pourquoi, Didier Tabuteau, a qualifié la SNS de « *défi de la démocratie sanitaire* »<sup>133</sup>. Or, si sur le plan

---

<sup>130</sup> D Tabuteau, « *Démocratie sanitaire, les nouveaux défis de la politique de santé* », Odile Jacob, 2013

<sup>131</sup> Loi n°2002-303, 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002

<sup>132</sup> [https://en.wikipedia.org/wiki/Nothing\\_About\\_Us\\_Without\\_Us](https://en.wikipedia.org/wiki/Nothing_About_Us_Without_Us)

<sup>133</sup> D Tabuteau, « *Démocratie sanitaire : les nouveaux défis de la politique de santé* », Odile Jacob, 2013

individuel, le mouvement en faveur du droit des malades est bien en marche, sur le plan collectif, la dynamique a plus de difficultés à se mettre en œuvre. L'engagement des individus en matière de politique de santé doit être fréquemment réaffirmé. Ainsi, en 2017, la SNS consacre, comme axe prioritaire de la politique de santé, la réaffirmation des usagers dans le système de santé.

Nous verrons ainsi de quelle manière, s'effectue, en pratique, le concept de démocratie sanitaire, en nous intéressant, en premier lieu, aux différentes instances existantes permettant l'expression des usagers, (Chapitre 1) puis, en montrant en quoi il est nécessaire de généraliser la consultation des citoyens sur les questions de santé (Chapitre 2).

## **Chapitre 1 : La contribution des usagers à la Stratégie Nationale de Santé**

Afin de mettre en œuvre la démocratie sanitaire et de permettre aux citoyens de s'exprimer, les pouvoirs publics vont s'appuyer sur divers instruments issus de la démocratie participative. Un des outils privilégiés par les pouvoirs publics est le débat public c'est-à-dire l'organisation d'un espace temporaire dédié à informer, consulter, concerter, ou à associer le grand public au niveau national ou territorial préalablement à la prise de décision sur tout sujet de définition ou d'élaboration de politique publique<sup>134</sup>. Ce mode de travail est reconnu pour faire entendre les préférences sociales des citoyens. Ainsi, par exemple, en 2019, le Président de la République, Emmanuel Macron, a lancé un grand débat national pour faire face à la crise des Gilets Jaunes. Ce mouvement social traduisait la protestation de nombreux citoyens contre, notamment, la politique fiscale du Gouvernement et revendiquait une hausse du pouvoir d'achat pour les ménages français. Ce débat, dont l'objectif était de renforcer la confiance des citoyens en redonnant « *la parole aux Français sur l'élaboration des politiques publiques qui les concernent* »<sup>135</sup> portait sur quatre thèmes : la transition écologique, la fiscalité, la démocratie et la citoyenneté, et l'organisation de l'Etat et des pouvoirs publics.

En matière de santé, le débat public se traduit principalement de deux façons. La première consiste dans l'organisation d'Etats Généraux (Etats Généraux du Sida en 1990, Etats Généraux de la Santé en 1998, Etats Généraux du Cancer en 2018). Il s'agit d'un dispositif participatif permettant aux usagers du système de soins, qu'ils soient professionnels, patients ou simples

---

<sup>134</sup> K Lefevre, Roland Ollivier, « *La démocratie en santé en question* », Hygee, 2018

<sup>135</sup> L'OBS, « *Grand débat national voulu par Macron : à quoi faut-il s'attendre ?* », 19 décembre 2018

citoyens, de pouvoir s'exprimer sur des questions de santé. Parallèlement, se sont constituées des instances consultatives représentant les intérêts des usagers du système de santé telle que la Conférence Nationale de Santé qui a vu le jour avec les Ordonnances Juppé de 1996<sup>136</sup> et qui est déclinée, au niveau régional, par les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA).

Ainsi, nous verrons d'abord en quoi les Etats Généraux de la santé ont permis de socialiser et de politiser les questions de santé (Section 1) puis nous nous intéresserons à l'influence des instances consultatives sur les décisions politiques de santé (Section 2).

## **Section 1 : Les Etats généraux, vecteurs de la démocratie sanitaire**

Omnis démocratiques, les Etats Généraux de la Santé, ont ouvert un nouveau mode de gouvernance à travers des voies innovantes de concertation et de participation, faisant naître le concept de démocratie sanitaire. Ce concept a été repris par les pouvoirs publics afin d'être officiellement consacré dans la loi Kouchner de 2002 (Paragraphe 1). Il a longtemps été appréhendé uniquement sous l'angle de la question des soins, puis, il a évolué progressivement. Ainsi, au cours des années 2010, on constate un véritable changement de paradigme. Dès lors, doit être pris en compte l'ensemble des problématiques liées à la santé (Paragraphe 2) et non plus seulement l'aspect curatif de la santé. C'est pourquoi, on ne parle plus de démocratie sanitaire mais de « *démocratie en santé* ».

### **1§ : Les Etats généraux précurseur de la démocratie sanitaire**

Exemple de débat public réussi, les Etats Généraux ont fait émerger la notion de démocratie sanitaire (A). Cependant, ce dispositif n'est pas pérenne et doit se renouveler sans cesse pour faire perdurer les débats (B).

#### **A. Les Etats Généraux : genèse de la démocratie sanitaire**

Au Moyen-âge, dans le royaume de France, sur ordre du roi et dans des circonstances exceptionnelles, se réunissaient les Etats Généraux, qui étaient composés des trois ordres de la

---

<sup>136</sup> Ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, JORF n°98, 25 avril 1995

société ; la noblesse, le clergé et le tiers état. Convoqués par Louis XVI en 1789, ils ont donné lieu au serment du Jeu de Paumes puis à une Assemblée nationale constituante qui a rédigé une constitution faisant naître la République Française.

C'est ce format de réunion publique qui a été rénové pour organiser, en 1990, les Etats généraux du Sida, puis en 1998, les Etats généraux de la santé. Il s'agissait de donner la parole aux malades afin de politiser le champ de la santé et de socialiser les questions de santé. En effet, cette consultation nationale permettait, pour la première fois, l'expression directe des citoyens, sur l'ensemble des questions de santé. L'idée étant, pour Bernard Kouchner, ministre de la santé, de « *partir des attentes de la population afin que les objectifs assignés au système soit ajustés aux besoins* »<sup>137</sup>.

Cette première conférence citoyenne marque un véritable tournant en matière de santé. Jusqu'alors enfermée dans le domaine de l'intime, de la vie privée, la santé devient tout à coup, un objet de politique publique à part entière sur lequel les citoyens peuvent s'exprimer. Cela correspond à une attente légitime forte des citoyens qui peut s'illustrer par leur importante mobilisation. En effet, animés d'un besoin de transparence et d'une information claire et accessible, les citoyens ont démontré un grand appétit de débat et de participation. Les pouvoirs publics ont comptabilisé entre 100 000 et 150 000 participants<sup>138</sup>.

Annoncés en 1998, les Etats Généraux de la santé se sont déroulés dans chaque région sur le modèle de forums citoyens structurés autour de quinze thèmes. Parmi ces thèmes, plusieurs ont été particulièrement travaillés par les citoyens. C'est le cas des thématiques suivantes : « *accéder aux soins* », « *la santé mentale* », « *les soins palliatifs et la lutte contre la douleur* », « *le dépistage des cancers* », « *jeunes et santé : préserver l'avenir* » ou encore « *la santé par la prévention* ». Ces forums étaient composés d'un jury de citoyens, issus d'une grande diversité (experts, professionnels de santé, usagers, patients), qui devait confronter leurs points de vue afin d'élaborer des recommandations. Le but étant que leurs idées soient traduites concrètement dans un texte.

---

<sup>137</sup> E Caniard, « *Les Etats Généraux de la santé : un dispositif participatif unique à l'origine de la démocratie sanitaire, histoire et enseignements* », Tribunes de la santé, 2021, p.83

<sup>138</sup> « *Etats généraux de la santé : une démarche innovante pour plus de démocratie* », Actualités et dossiers en santé publique, HCSP, 27 juin 1999, p.6

Cette consultation nationale a été clôturée le 30 juin 1999 par l'annonce d'une loi visant à améliorer la visibilité, la perception et l'exercice des droits des malades. Cette loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, promulguée le 4 mars 2002, déclare avoir pour objectif, dans son titre premier, de « *développer la démocratie sanitaire* »<sup>139</sup>. On entend ici par démocratie sanitaire, à la fois le volet individuel, mais aussi le volet collectif. Il s'agit de veiller à ce que ces consultations citoyennes ne soient pas enfermées dans la seule expression des points de vue des usagers mais qu'elles puissent tendre vers une véritable participation des citoyens aux décisions relatives à leur santé et à la politique de santé. Dans ce titre de la loi, de nombreuses propositions relatives, notamment, au cancer, mais aussi à la relation entre le médecin et le patient, ont été reprises. On assiste à un renversement ; le patriarcat médical est délaissé au profit d'un patient remis au cœur du système de santé. Ainsi, le succès des Etats Généraux tient tant à l'ampleur de la mobilisation citoyenne qu'aux dispositions qui découlent des recommandations rédigées par les jurys citoyens.

Ces Etats Généraux sont considérés comme une première pierre à l'édifice mais ils doivent être poursuivis afin de permettre aux usagers d'être associés de manière pérennes aux débats relatifs à la santé. Ainsi, certaines personnalités comme Etienne Caniard, militant mutualiste français, plaide en faveur d'une généralisation de la représentation des usagers dans le système de santé<sup>140</sup>.

## B. La problématique de la pérennité des débats

Néanmoins, le succès des Etats Généraux de 1998 n'a jamais été égalé. La démarche participative en matière de santé est en retard, certains ont même parlé d'Etats Généraux « *galvaudés* »<sup>141</sup> en matière de santé. Cela peut s'expliquer par la multiplication des instances visant au même objectif qui sont venues complexifier le paysage voir professionnaliser les consultations en ayant davantage recours aux associations de patients qu'aux patients eux-mêmes. Cela pose la question de la pérennité des débats car il y a bien eu d'autres consultations publiques, sur des thématiques spécifiques, qui ont été réalisées par la suite mais aucune n'a

---

<sup>139</sup> Titre 1, loi n°2002-303, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 4 mars 2002, JORF du 5 mars 2002

<sup>140</sup> Rapport « *La place de l'utilisateur dans le système de santé* », La documentation française, E Caniard, 2000

<sup>141</sup> Rapport « *La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades : 10 ans après* », Collectif du centre de droit médical et biomédical, Mireille Bacache, Anne Laude, Didier Tabuteau, Bruylant, 2012

abouti à la même réussite. Pourtant, c'était une attente forte des citoyens à la sortie des Etats Généraux.

Cependant, sur le modèle des Etats Généraux de la Santé, un dispositif inédit a été mis en place s'agissant des lois bioéthiques. En effet, en raison de l'évolution des techniques, il existe une clause de révision de ces lois qui doit être activée tous les sept ans. En vertu de l'article 46 de la loi bioéthique du 7 juillet 2011<sup>142</sup>, et de l'article L1412-1-1 du CSP, un débat public doit obligatoirement être organisé avant de réviser la loi bioéthique afin de recueillir l'avis de la population. Cette responsabilité incombe au Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en lien avec le Parlement. Roselyne Bachelot, ministre de la Santé en 2009, justifie cette obligation singulière par le caractère éthique des lois bioéthiques qui dépasse largement les seules questions techniques en engageant « *une certaine conception de l'humain et du vivre ensemble* »<sup>143</sup>. En effet, les révolutions biologiques et le progrès technique, parce qu'ils bouleversent les notions acquises et peuvent entraîner des dérives, posent parfois des questions morales et éthiques qui demandent à être tranchées (maîtrise de la reproduction, maîtrise du système nerveux, maîtrise de l'hérédité). Le but est de réfléchir collectivement aux limites que la société souhaite fixer aux évolutions de la médecine. C'est se poser la question suivante « *jusqu'où peut aller la médecine ?* ». Ainsi, la première loi bioéthique de 1994 interdisait l'usage du clonage humain. Par conséquent, les débats peuvent se concentrer sur des thématiques relevant du contenu propre de la loi bioéthique mais aussi sur des sujets sociétaux. Lors des Etats Généraux de bioéthique en 2018, le CCNE avait choisi neuf sujets parmi lesquels il y avait ceux de la procréation et de la fin de vie. Les citoyens consultés ont ainsi eu à se prononcer sur la proposition du Gouvernement d'ouvrir l'accès à la procréation médicalement assistée (PMA) aux femmes seules ou aux couples homosexuels féminins.

Outre cet exemple de consultation publique obligatoire, il existe des débats publics organisés selon le volontarisme des pouvoirs publics, sur de nombreuses problématiques (cancer, santé mentale, alimentation). Ainsi, récemment, en décembre 2021, se sont tenus pour la première fois, les Etats Généraux de la santé respiratoire. Organisés par la Société de Pneumologie de la Langue Française (SPLF) et un collectif de plusieurs associations, ils visaient à construire, avec tous les acteurs concernés des propositions pour améliorer et promouvoir la santé respiratoire

---

<sup>142</sup> Loi n°2011-814, 7 juillet 2011, relative à la bioéthique, JORF n°0157, 8 juillet 2011, texte n°1

<sup>143</sup> Discours de R Bachelot, ministre de la Santé et des sports, 9 septembre 2010, 13<sup>e</sup> session de l'assemblée des français de l'étranger

afin de peser dans le débat public et de mettre en lumière les 10 millions de personnes atteintes par une maladie respiratoire chronique. Les parties prenantes souhaitent que ces propositions résultantes des Etats Généraux soient inscrites dans la prochaine SNS qui sera élaborée par le prochain Gouvernement pour les cinq années à venir. Olivier Véran, alors ministre de la Santé, promet d'étudier les propositions et met l'accent sur la prévention comme capable « *de briser le cercle vicieux auquel fait face le système de santé qui produit davantage de malades chroniques qu'il peine à prendre en charge* »<sup>144</sup>.

Par conséquent, certes, les Etats Généraux qui sont organisés depuis 1998 ne connaissent pas le même succès que les premiers, cependant, ce modèle de consultation des citoyens n'est pas complètement tombé en désuétude et demeure un instrument de démocratie sanitaire nécessaire pour permettre aux citoyens de faire entendre leurs voix. Ceux qui ont été organisés sur la thématique de la santé respiratoire en sont une heureuse illustration.

## **2§ : La démocratie sanitaire abandonnée pour la démocratie en santé**

En abandonnant l'expression « *démocratie sanitaire* » pour celle de « *démocratie en santé* », l'idée est d'avoir une approche holistique de la santé (A) et de prendre en compte le parcours du patient (B).

### A. La vision englobante de la santé

Employée pour la première fois par l'ARS Ile de France dans un « *schéma de promotion de la démocratie en santé 2013-2017* »<sup>145</sup>, la notion de « *démocratie en santé* » est venue remplacer celle de « *démocratie sanitaire* » utilisée jusqu'alors pour désigner l'implication de tous les acteurs dans les décisions relatives à la santé. La révision de cette expression est le fruit d'une réflexion d'Alain Cordier, président du Comité des Sages, qui écrit dans son rapport de 2013<sup>146</sup>, que « *pour être plus juste, il faudrait parler de la démocratie en santé car elle englobe plus largement que la seule problématique des soins* ». C'est cette nouvelle appellation qui est désormais utilisée comme en témoigne la SNS 2017-2022. Ce changement dénomiatif ne vient

---

<sup>144</sup> Hospimédia, « *Les acteurs de la santé respiratoire espèrent une stratégie quinquennale ambitieuse* », 8 décembre 2021

<sup>145</sup> « *Schéma de promotion de la démocratie en santé 2013-2017* », ARS Ile de France

<sup>146</sup> Rapport « *Un projet global pour la stratégie nationale de santé* », Alain Cordier, Comité des Sages, 21 juin 2013, p.74

pas modifier le sens de la notion en lui-même mais plutôt élargir son champ d'application afin qu'il prenne en compte les problématiques liées à la santé dans leur ensemble et non plus de manière cloisonnée.

Ainsi, la démocratie en santé n'est plus seulement réservée à ce qui relève du sanitaire au sens strict c'est-à-dire aux soins, à la maladie, au curatif. Elle vise à appréhender la santé dans une approche plus globale et plus transversale ce qui correspond à l'évolution de la définition de la santé par l'OMS. Désormais, la santé doit être entendue, de manière large, comme le fait d'assurer un certain bien-être de la personne et non plus seulement comme le fait d'assurer des soins. La mission initiale du médecin dont l'objet est de guérir un patient, de soigner une pathologie, de réparer un organe, s'accompagne aujourd'hui d'autres missions liées au bien-être de l'individu, autant physique, mental, que social.

De ce fait, on constate un glissement de la médecine thérapeutique vers la médecine du désir. Cette nouvelle forme de médecine requière les compétences d'un médecin non pas pour répondre à un besoin lié à l'état de santé d'un individu mais pour réaliser un désir. Ce désir, cette aspiration à obtenir, peut s'illustrer, par exemple, par la volonté de modifier son apparence en ayant recours à la chirurgie esthétique ou d'avoir un enfant en sollicitant une aide médicale. A cet égard, la loi de 2021<sup>147</sup>, offre la possibilité à une femme seule ou à un couple homosexuel de femmes qui souhaite avoir un enfant d'accomplir leur désir en utilisant une pratique clinique : la procréation médicalement assistée (PMA).

## B. La prise en compte des parcours du patient

L'abandon de la démocratie sanitaire pour la démocratie en santé, permet de regrouper plusieurs champs, le sanitaire, le médico-social, le social, dans une notion unique. En favorisant le décroisement de ces secteurs, mais aussi ceux de la ville et de l'hôpital, on prend davantage en compte le parcours des patients, c'est-à-dire leur prise en charge globale, structurée, graduée et continue. Ainsi, l'idée est de faire cohabiter sous un même concept, la prévention, les soins, et le suivi médico-social et social afin de garantir la fluidité et la qualité du parcours des patients en faisant s'adapter les structures, l'exercice des professionnels aux besoins des patients, et plus l'inverse. L'idée est de faire en sorte que le patient soit placé au

---

<sup>147</sup> Loi n°2021-1017, 2 août 2021, relative à la bioéthique, JORF n°0178, 3 août 2021, texte n°1 modifiant l'article L2141-2 du Code de la Santé Publique

centre de sa prise en charge afin qu'il puisse être maître des décisions qui concernent sa santé. Or, en pratique, cet objectif semble difficilement réalisable au regard de la complexité du secteur sanitaire.

Cette notion de parcours a été instaurée dans la loi de 2002<sup>148</sup> dans le but de créer, pour chaque usager, pour chaque personne accompagnée, un projet personnalisé. On distingue trois parcours : le parcours de soins qui répond aux besoins sanitaires (soins), le parcours de santé qui répond à l'ensemble des besoins de santé (accès aux consultations de premier recours, aux urgences, à l'hospitalisation à domicile, aux soins de suites et de réanimation, aux EHPAD – établissements hospitaliers pour personnes âgées dépendantes) et le parcours de vie qui répond aux besoins de la personne dans son environnement (réinsertion, entourage, logement). Pour renforcer la structuration du parcours du patient, aller vers encore plus d'intégration et de coordination, un décret paru en 2021<sup>149</sup> en application de la loi de 2019<sup>150</sup>, a créé un dispositif d'appui à la coordination (DAC) pour aider les professionnels à prendre en charge les parcours les plus complexes c'est-à-dire les personnes cumulant diverses difficultés qui nécessitent l'intervention de professionnels différents. Cela permet d'apporter une réponse plus adaptée et plus coordonnée aux besoins du patient. C'est dans ce contexte que la démocratie sanitaire a dû s'adapter et s'aligner sur les évolutions pour permettre aux citoyens de s'exprimer sur le parcours du patient dans sa globalité.

Ce changement de paradigme visant à ne plus limiter le processus démocratique au seul champ sanitaire s'inscrit également en cohérence avec l'émergence du mouvement « *One Health* » qui implique que toutes les thématiques relatives à la santé (environnement, soins, handicap, travail, dépendance), de manière intégrative, soient abordées ensembles car elles sont interdépendantes entre elles. Cela donne un sens aux politiques publiques futures qui tendent à l'effacement des frontières et à s'inscrire dans la philosophie du parcours de la personne hospitalisée et accueillie.

---

<sup>148</sup> Loi n°2002-303, 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002

<sup>149</sup> Décret n°2021-295, 18 mars 2021, relatif aux dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et aux dispositifs spécifiques régionaux, JORF n°0068, 20 mars 2021, texte n°13

<sup>150</sup> Loi n°2019-774, 24 juillet 2019, relative à l'organisation et la transformation du système de santé, JORF n°0172, 26 juillet 2019

Bien que le périmètre de la démocratie sanitaire ait été élargie pour englober davantage de problématiques, dans une logique de transversalité du secteur de la santé, l'esprit des Etats Généraux de 1998 perdure. Il s'agit de réaffirmer la place de l'utilisateur dans le système de santé en lui permettant d'exprimer ses besoins et de participer à la construction de la politique de santé à laquelle il sera soumis.

## **Section 2 : Le rôle formel des instances consultatives de démocratie sanitaire auprès du pouvoir politique**

Il existe différents types d'espaces de participation des acteurs de la santé aux décisions de santé. Ainsi, complémentairement aux débats publics organisés ponctuellement sous la forme d'Etats Généraux, ont été institutionnalisées des instances consultatives permanentes chargées d'éclairer les pouvoirs publics sur les décisions à prendre en matière de santé. Parmi elles, figurent particulièrement la CNS et sa déclinaison régionale, les CRSA. Néanmoins, on peut parfois regretter que ces instances, lieu de concertation des politiques publiques, puissent être considérées comme des faire-valoir, des moyens pour les décideurs de légitimer leurs décisions (Paragraphe 1). Ce constat se matérialise notamment par leur manque d'autonomie face aux pouvoirs politiques (Paragraphe 2). En effet, ces instances sont marquées par une forte pression politique et leurs avis sont dépourvus de force juridique contraignante.

### **1§ : La Conférence Nationale de Santé et les Conférence Régionales de Santé et de l'Autonomie, instruments de légitimation des décisions politiques**

La CNS est un outil de la démocratie dialogique (A) grâce à la diversité des membres qui l'a composé (B).

#### **A. La Conférence Nationale de Santé, un embryon d'outils démocratiques**

L'ordonnance du 24 avril 1996<sup>151</sup> offre une première ébauche de démocratie sanitaire en créant la Conférence Nationale de Santé. Cette instance, d'après l'ancien président Marc Brodin, « ouvre un débat démocratique autour des attentes des usagers, des besoins de santé et des évolutions du système de santé »<sup>152</sup>. Organisme consultatif permanent placé auprès du

---

<sup>151</sup> Ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de santé, JORF n°98, 25 avril 1996

<sup>152</sup> M Bodin, « Pour une politique de la santé », Lannec, janvier 2002, p.6 à 14

ministre de la Santé, la CNS a trois fonctions principales. En effet, l'article L1411-3 du CSP dispose qu'en premier lieu, elle contribue à l'organisation de séminaires et de débats publics sur les questions de santé. Ainsi, le 10 novembre 2018, en partenariat avec le HCSP et le Haut Conseil de l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM), elle a organisé un séminaire intitulé « Priorité prévention, passons à l'acte ! ». De plus, elle est chargée d'élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé. C'est ce que la mandature 2020-2025 a fait, le 25 juin 2021, en publiant son premier rapport sur le respect des droits des usagers dans le cadre de la crise sanitaire<sup>153</sup> dans lequel elle réalise des constats et émet des recommandations (garantir une information transparente aux patients, veiller au respect du secret médical, favoriser l'égalité d'accès aux soins et la qualité des prises en charge et des accompagnements). Enfin, la CNS a pour mission de formuler des propositions au Gouvernement pour améliorer le système de santé du secteur public. C'est dans ce cadre qu'elle peut émettre des avis afin de conseiller les décideurs politiques sur les grandes orientations de santé.

Cette instance, d'abord renouvelée en 2004<sup>154</sup>, a ensuite été étendue en 2009 avec la loi HPST<sup>155</sup> pour intégrer le champ du médico-social en son sein et ainsi embrasser une approche plus globale de la santé. La loi HPST avait en effet pour but d'entraîner la CNS vers un modèle davantage pluraliste, consultatif et contributif du système de santé. Dans la même logique, cette loi transforme également les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) en Agences Régionales de Santé (ARS). Ces évolutions accompagnent la transition de la démocratie sanitaire vers la démocratie en santé.

La CNS peut émettre des avis dans plusieurs hypothèses. Tout d'abord, le Gouvernement a l'obligation de consulter la CNS lors de l'élaboration de la SNS afin qu'elle puisse exprimer l'opinion de ses membres sur les priorités de santé définies par le pouvoir exécutif. Ainsi, le 23 novembre 2017<sup>156</sup>, conformément aux dispositions législatives et sur saisine d'Agnès Buzyn, elle s'est prononcée sur le projet de SNS. Dans cet avis, la CNS souligne l'ambition de la SNS tout en s'interrogeant sur sa faisabilité en raison du nombre important d'objectifs envisagés. De

---

<sup>153</sup> Rapport CNS, « *Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19* », Assemblée plénière, 25 juin 2021

<sup>154</sup> Loi n°2004-806, relative à la politique de santé publique, 9 août 2004, JORF n°185, 11 août 2004

<sup>155</sup> Loi n°2009-879, 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), JORF n°0167, 22 juillet 2009

<sup>156</sup> Avis de la CNS sur le projet de stratégie nationale de santé, 23 novembre 2017

la même manière, les CRSA, déclinaison de la CNS au niveau régional, sont amenées à se prononcer sur les PRS.

Outre sa participation obligatoire à l'élaboration de la SNS, la CNS a pour rôle de hiérarchiser des priorités de santé afin d'éclairer le Gouvernement sur les arbitrages à prendre dans la LFSS. Pour ce faire, elle s'appuie sur les conclusions des experts qui ont réalisé le rapport du HCSP.

D'autre part, la CNS peut également être consultée, de manière facultative, à la demande du ministre, sur des projets de loi, comme en 2020 sur le projet de loi portant prorogation de l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions<sup>157</sup>, mais aussi sur tout autre sujet tel que le déploiement de la campagne vaccinale contre la Covid 19<sup>158</sup>. Enfin, la CNS peut s'autosaisir sur toute question qu'elle estime utile. Ainsi, en janvier 2021, elle a émis un avis sur « *la démocratie sanitaire en période de crise sanitaire* »<sup>159</sup>. Cependant, tous ces avis, quelle que soit la situation dans laquelle ils ont été émis, n'ont qu'une visée consultative.

## B. L'évolution de la composition de la Conférence Nationale de Santé

La composition de la mandature actuelle de la CNS est définie selon un décret du 17 juin 2021<sup>160</sup>. Ce décret établit une large représentation des parties prenantes, illustrant la diversité des acteurs de la santé et des problématiques abordées. L'objectif de cette diversité est de représenter l'ensemble des acteurs du secteur de la santé en prenant en compte l'évolution de la perception de la démocratie sanitaire. Ainsi, les 96 membres de la CNS sont répartis dans cinq collèges distincts. Le premier comprend des représentants des territoires et des CRSA. Le deuxième est composé des représentants des associations des usagers, d'association de protection de l'environnement, de personnes concernées par le secteur médico-social et de proches aidants. Ces associations doivent être nécessairement agréées par une commission nationale d'agrément afin de garantir la qualité, la représentativité et l'indépendance de ses membres. Les conditions d'agrément sont fixées aux articles R1114-1 et suivants du CSP. Un troisième collège représente des partenaires sociaux et des acteurs de la protection sociale. Le

---

<sup>157</sup> Avis de la CNS du 5 mai 2020 relatif au projet de loi portant prorogation de l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions

<sup>158</sup> Avis de la CNS du 29 janvier 2021, « *Déploiement de la campagne vaccinale contre la Covid-19* »

<sup>159</sup> Avis de la CNS du 20 janvier 2021, « *La démocratie sanitaire en période de crise sanitaire* »

<sup>160</sup> Décret n° 2021-778 du 17 juin 2021 relatif à la composition de la Conférence nationale de santé, JORF n°0141, 19 juin 2021, texte n°12

quatrième collège fait intervenir des acteurs de la prévention, de l'observation en santé, de la recherche et du numérique en santé. Enfin, le dernier collège représente des offreurs des services de santé et des industries des produits de santé. C'est le collège le plus important en termes de membres.

Cette composition correspond à celle de l'Assemblée Plénière de la CNS présidée par le Professeur Emmanuel Rusch. Parmi ces membres, seule une quinzaine sont élus par leurs pairs pour faire partie de la Commission permanente qui se réunit une fois par mois.

Réunis dans une même instance, ces acteurs de la santé font vivre la démocratie dialogique en confrontant leurs points de vue et se mettant d'accord sur leur vision de la santé dans le but de rendre des avis qu'ils partagent et sur lesquels les décideurs pourront s'appuyer. Leur succès réside dans le fait de réaliser un travail faisant consensus entre acteurs cloisonnés. Cela crée une culture collaborative. Cependant, ils sont souvent contraints par des considérations politiques.

## **2§ : La liberté limitée des instances face aux pouvoirs publics**

Ces instances consultatives sont certes des outils essentiels de démocratie sanitaire mais elles sont encore trop souvent contraintes par le pouvoir politique (A). C'est pourquoi, leur influence doit être renforcée afin d'aboutir à une véritable co-construction des décisions de santé (B).

### **A. L'instrumentalisation de la Conférence Nationale de Santé par le pouvoir politique**

Dans son ouvrage « *Démocratie en santé, les illusions perdues* »<sup>161</sup>, l'ancien secrétaire général de la CNS, Thomas Dietrich, regrette que la démocratie en santé ne soit « *qu'une vaste mascarade montée par les hommes et les femmes politiques pour faire croire à une certaine horizontalité de la décision publique en santé alors qu'elle n'a jamais été aussi verticale* ». Ainsi, en démissionnant de façon virulente, ce haut fonctionnaire a voulu dénoncer la soumission de la Conférence au pouvoir politique. Il déplore que de fortes pressions soient

---

<sup>161</sup> T Dietrich, « *Démocratie en santé, les illusions perdues* », Contribution au rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales sur le pilotage de la démocratie en santé au sein des Ministère des affaires sociales et de la santé, février 2016, p.4

exercées par le ministère de la Santé qui cherche à influencer sur les débats des membres de l'instance afin qu'elle rende des avis favorables au Gouvernement. Selon Thomas Dietrich, les membres de l'instance seraient donc enfermés dans une liberté « *illusoire* » qui serait entretenue par les politiques eux-mêmes. Ces dires nous amènent à nous interroger sur le véritable pouvoir de la CNS. N'est-elle pas finalement qu'un outil d'affichage instrumentalisé par les pouvoirs publics dans le but de légitimer leurs décisions politiques en matière de santé ? C'est la question de l'indépendance de l'instance vis-à-vis du pouvoir politique.

Incontestablement, la CNS est liée aux pouvoirs publics puisqu'elle est, de fait, placée auprès du ministre de la Santé. Par conséquent, c'est l'administration centrale qui attribue les moyens dont elle dispose. Ce lien financier altère l'autonomie de la CNS dont l'activité est soumise aux arbitrages économiques et politiques. Ainsi, entre 2012 et 2015, son budget a diminué de 25% passant de 80 000 à 60 000 euros. De plus, Si la CNS est libre de s'exprimer sur les sujets qu'elle souhaite, elle est néanmoins contrainte par le rythme qui lui est imposé par l'agenda politique. Par conséquent, elle est restreinte dans sa prise d'initiatives.

Enfin, les membres de la CNS, ont seulement un rôle de conseil à l'égard des décideurs politiques. En effet, les avis qu'ils publient, ne sont pas opposables juridiquement, ils ne sont pas conformes c'est-à-dire que cette instance consultative, au même titre que le HCSP, n'est pas décisionnaire. Le destinataire de l'avis a le choix de suivre l'avis ou de ne pas le suivre. Cette liberté témoigne de la primauté de la démocratie représentative, du pouvoir exécutif et législatif, sur la démocratie sanitaire ; les acteurs de la santé conseillent alors que les autorités politiques décident en choisissant de tenir compte ou pas des recommandations rendues par la CNS.

Ainsi, il semble exister une méfiance du pouvoir politique à l'égard de cette instance consultative. Cela se manifeste parfois par sa mise à l'écart. Thomas Dietrich raconte notamment dans son ouvrage comment Marisol Touraine, ministre de la Santé en 2015, a contourné la CNS en demandant à une autre instance, l'Agence Nationale de Santé Publique, d'organiser un débat sur la vaccination alors même que l'une des trois compétences de la CNS prévues par le CSP est de réaliser des débats publics sur les questions de santé. On peut se demander pourquoi la ministre n'a pas souhaité solliciter cette instance de démocratie sanitaire qui semble pourtant être l'outil privilégié. De la même manière, on peut s'interroger sur la

nécessité de créer d'autres instances pendant la crise sanitaire alors qu'il existait déjà une instance clé en mains.

## B. L'impérieuse nécessité de renforcer la démocratie en santé

De nombreux acteurs de la santé, ont dénoncé le manque de consultation des instances consultatives, au niveau national et régional. La CNS, dans son rapport de juin 2021<sup>162</sup>, constate « *l'absence de mobilisation de la démocratie en santé, de ses représentants ou de ses instances, par les pouvoirs publics* », regrettant ainsi que des décisions aient pu « *être prises de façon unilatérales* ». Insuffisamment sollicitées, et peu connues du grand public, les instances de démocratie en santé n'ont pas pu s'exprimer sur les mesures pourtant privatives de liberté, prises par les pouvoirs publics. Forts de cette expérience, les membres de la CNS revendiquent une implication systématique de ces instances dans le cadre de crises sanitaires.

Cette non-association des représentants de la démocratie en santé est d'autant plus critiquée que les pouvoirs publics ont mis en place de nouvelles instances visant le même but : donner la parole aux citoyens sur des questions de santé. Ainsi, par exemple, une lettre de mission du 9 décembre 2020, confiée au Conseil Economique Social et Environnemental (CESE), le soin d'organiser un comité de citoyens sur les vaccins contre la Covid 19. L'intérêt visé est de permettre aux 35 citoyens tirés au sort de formuler « *des propositions relatives aux questionnements, peurs, résistances et questions éthiques que peut susciter la vaccination contre le Covid-19* ». Ces derniers ont alors émis plusieurs recommandations notamment sur la logistique (faciliter la prise de rendez-vous, mettre en place des dispositifs d'aller-vers) et la communication (renforcer la clarté des informations sur les logiques de décision de la part du Gouvernement en s'appuyant sur les experts, mettre en place des campagnes de sensibilisation)<sup>163</sup>. Or, n'est-ce pas justement le rôle de la CNS ?

Face à ces contestations, les pouvoirs publics ont souhaité manifester leur volonté de renforcer la démocratie en santé pour bâtir un système de santé plus à l'écoute des professionnels, des usagers et des territoires. C'est l'ambition que le Gouvernement souhaite donner au Ségur de la Santé en intégrant une mesure spécifique<sup>164</sup>. Il s'agit de la mesure 32 qui vise à « *renforcer les*

---

<sup>162</sup> Rapport de la CNS, « *Le droit des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid19* », juin 2021

<sup>163</sup> <https://www.lecese.fr/actualites/le-collectif-citoyen-vaccination-remet-de-nouvelles-propositions>

<sup>164</sup> Dossier de Presse, « *Ségur de la santé : Les conclusions* », Juillet 2020, p.45

*missions et l'indépendance des CRSA afin d'en faire de véritable parlements de santé* ». Il découle de cet objectif trois mesures principales. La première consiste à renforcer l'autonomie des instances consultatives en les dotant de moyens propres. La seconde vise à élargir leurs missions et à améliorer leur articulation avec les autres instances de démocratie sanitaire tels que les Conseils Territoriaux de Santé (CTS). Les CTS sont des instances installées sur un territoire de démocratie en santé délimité par les ARS qui contribuent, notamment, à la mise en œuvre du PRS. Ils sont composés de représentants d'élus des collectivités territoriales, des services départementaux de protection maternelle et infantile et des différentes catégories d'acteurs du secteur de la santé (article L1434-10 CSP). Enfin, la troisième mesure envisagée est d'inscrire dans les textes le principe de la consultation des CRSA aux décisions prises pendant les périodes de crises sanitaires, conformément aux recommandations du rapport de la CNS.

Un premier décret du 28 juin 2021<sup>165</sup> inscrit les CRSA dans les orientations du Ségur. Ce texte étend le champ de consultation des instances qui pourront désormais participer à l'évaluation des PRS et émettre des avis sur une plus grande diversité de matières telles que la politique de réduction des inégalités de l'ARS. De plus, le décret instaure une obligation de rapport et d'information du directeur général de l'ARS en matière budgétaire à leur encontre. Au début de chaque mandature, il doit faire connaître le budget prévisionnel qui sera mis à la disposition de l'instance chaque année. Certes, ces évolutions vont dans le sens d'un renforcement de la démocratie en santé, mais seront-elles suffisantes pour permettre aux acteurs d'exercer un réel contre-pouvoir ?

Les spécificités liées à la santé nécessitent une co-construction des politiques publiques. De ce fait, les instances nationales et régionales, sont des outils essentiels pour faire vivre la démocratie en santé partout sur le territoire. Cependant, elles doivent être encore renforcées et s'articuler avec d'autres types de consultations citoyennes pour être véritablement efficaces.

---

<sup>165</sup> Décret n°2021-847, 28 juin 2021, relatif à la CRSA, JORF n°0150, 30 juin 2021, texte n°62

## **Chapitre 2 : L'obligation de consulter le public pour construire la Stratégie Nationale de Santé**

La technicité du domaine de la santé entraîne une mise à l'écart quasiment automatique des citoyens qui sont alors spectateurs de l'action publique. Avec l'émergence du concept de démocratie sanitaire dans les années 1990, les pouvoirs publics souhaitent en faire de véritables acteurs ; acteurs de leur propre santé mais aussi acteurs de la politique de santé. C'est l'affirmation de la fin du patriarcat médical. Désormais, l'individu doit être au cœur du processus de décision, ce qui implique un partage des informations et des responsabilités. Cela est d'autant plus nécessaire que le secteur de la santé concerne non seulement tous les citoyens mais reflète surtout des choix de société. En effet, les priorités de santé sont le fruit d'arbitrages politiques entre différentes idées morales qui évoluent selon le temps et le lieu. Elles portent ainsi une vision de la société.

Au fur et à mesure, les modalités d'expression des citoyens en matière de santé vont se développer. On peut distinguer trois modèles d'association des usagers aux décisions de santé. Classiquement, les citoyens peuvent faire entendre leur voix par le biais de leurs représentants élus. Ils peuvent aussi s'en remettre à des instances spécifiques telles que les instances de démocratie en santé composé d'un échantillon représentatif de tous les acteurs de la santé. Enfin, l'expression des citoyens peut se traduire par une consultation du grand public où chaque citoyen peut apporter sa contribution en s'affranchissant des représentants d'usagers. L'élaboration de la SNS est un exemple de consultation du grand public car elle prévoit une consultation publique préalable à son adoption dans le but d'associer les usagers à la gouvernance.

Nous verrons de quelle manière la SNS a essayé de s'approprier la consultation publique pour améliorer les modes de définition des priorités de santé (Section 1). Puis, nous verrons qu'il est indispensable de renforcer l'utilisation des dispositifs existants (Section 2).

### **Section 1 : La SNS : objet d'une consultation publique dématérialisée**

Les consultations citoyennes doivent être appréhendées comme un véritable atout pour la mise en œuvre des politiques publiques. En effet, elles permettent une meilleure compréhension de l'action publique, une meilleure adaptation des décisions aux besoins de la

population et des territoires et donc elles sont, de fait, plus efficaces. C'est donc un gage d'optimisation des dépenses de santé. En effet, une utilisation optimale des ressources permet « *d'obtenir les meilleurs résultats possibles* » et de ne pas entraîner de « *perte de chance* » pour la population<sup>166</sup>. Considérant que le choix, pour être légitime, tient à son assentiment par la population, il a été décidé de généraliser la consultation publique dans l'élaboration de la SNS (Paragraphe 1). Cependant, cette première consultation n'a pas eu l'effet escompté (Paragraphe 2).

## **1§ : La généralisation de la consultation publique en matière de santé**

La création de la SNS entraîne avec elle une innovation : le public doit donner son avis sur les priorités définies par le projet de SNS (A). Cette consultation se fait par internet, outil de démocratisation des décisions (B).

### **A. L'obligation de consulter le public**

Conformément aux ambitions portées par la loi MNSS de 2016<sup>167</sup>, l'article R1411-3 du CSP prévoit l'organisation obligatoire d'une consultation publique avant l'adoption de la SNS. Cet article dispose « *préalablement à l'adoption ou à la révision de la stratégie nationale de santé, une consultation publique est organisée à l'initiative du ministre chargé de la santé* ». Ensuite, il ajoute que cette consultation peut être « *dématérialisée* ». C'est sur ce format de consultation qui a été retenu par la ministre de la Santé, Agnès Buzyn, en 2017. En effet, dans un arrêté du 26 octobre 2017<sup>168</sup>, elle annonce l'ouverture de la consultation du public par le biais d'un questionnaire accessible en ligne dans un espace dédié sur le site du Ministère. Du 6 novembre 2017 au 25 novembre 2017, chaque citoyen, quel que soit son statut, a eu la possibilité de s'exprimer anonymement sur le contenu de la SNS. En effet, cette consultation est ouverte à tout individu souhaitant être associé à l'élaboration de la politique de santé. Ainsi, 33% des personnes consultées n'exerçaient pas d'activité professionnelle ou associative liée à la santé<sup>169</sup>.

---

<sup>166</sup> Rapport IGAS, A Lopez, « *Les conditions d'élaboration et de mise en œuvre de la politique nationale de santé* », juillet 2010

<sup>167</sup> Loi n°2016-41, 26 janvier 2016, de modernisation de notre système de santé (MNSS), JORF n°0022, 27 janvier 2016

<sup>168</sup> Arrêté du 26 octobre 2017 relatif à la consultation du public sur le projet de stratégie nationale de santé, JORF n°0254, 29 octobre 2017

<sup>169</sup> [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_d\\_analyse\\_de\\_la\\_consultation\\_sns.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_d_analyse_de_la_consultation_sns.pdf)

Le CSP précise le contenu de la consultation en indiquant qu'elle porte sur « *les objectifs et les priorités* » de la SNS. L'idée étant que le public puisse donner son avis sur les grandes orientations de santé qui guideront l'action publique pour les années à venir. Il s'agit de permettre à chaque citoyen d'enrichir le projet, en réagissant aux propositions et en faisant lui-même. Cela permet de savoir quelles sont, globalement, les sujets qui sont perçus comme étant des priorités par les citoyens en matière de santé.

Selon les résultats du questionnaire<sup>170</sup>, 56% des personnes consultées semblent être d'accord avec les objectifs proposés par le Gouvernement. Au sein de ses objectifs, certains ont été considérés comme les plus prioritaires. Il s'agit notamment de la mise en place de politiques de prévention, l'amélioration de la prise en charge financière des soins et la lutte contre les inégalités sociales et territoriales. Cela correspond aux résultats de l'étude<sup>171</sup> menée pour accompagner ce mémoire, dans laquelle plus de soixante-dix personnes se sont exprimées. En effet, parmi les domaines que les personnes consultées considèrent comme les plus prioritaires, figurent la réduction des inégalités d'accès aux soins (49%), et la prévention et la promotion de la santé (37%). Cependant, dans cette étude, d'autres objectifs ont été soulignés : l'amélioration des conditions de travail des professionnels de santé, la recherche et l'innovation, la santé mentale, la répartition de la démographie médicale. Cela traduit la difficulté à établir un ordre de priorités, une hiérarchie entre les différents objectifs de santé. C'est pourquoi, les citoyens qui se sont exprimés dans la consultation publique sont assez critiques à l'égard de la SNS. Ils s'interrogent sur la faisabilité du projet. En effet, n'est-elle pas trop ambitieuse ?

D'autre part, le rapport d'analyse des résultats de la consultation publique de 2017 rassemble l'ensemble des propositions des citoyens dans sept grandes catégories. On retrouve ici la mise en œuvre du bien-être du personnel de soin comme le cœur de la stratégie de ressources humaines, la recherche, l'innovation et la télémédecine, la littératie en santé, le renforcement des relations entre les acteurs, ou encore la promotion d'une prise en charge adaptée, personnalisée et inclusive.

---

<sup>170</sup> Idem

<sup>171</sup> Annexe

## B. Le numérique, un levier favorable à l'expression citoyenne

De nombreux auteurs se sont intéressés à ce que devait contenir la SNS. L'un d'entre eux, Jacques Raimondeau, promeut une SNS ambitieuse, faisant basculer le système de santé français à trois égards<sup>172</sup>. Conformément aux volontés citoyennes qui se sont exprimées lors de la consultation publique, il souhaite, tout d'abord, que la SNS prenne un virage préventif mais aussi ambulatoire, et surtout numérique.

Cela s'explique par les multiples avantages détenus par le numérique. En effet, il favorise l'accès aux soins en abolissant les distances, garantit la continuité du parcours de soins avec le déploiement du dossier médical partagé, renforce la transparence et l'accès à la formation. Outre ces éléments, le numérique est également un moyen d'étendre la mobilisation citoyenne. Ainsi, la dématérialisation de la consultation publique permet d'élargir la sphère du débat public, de faire émerger un accès plus direct à la démocratie, de faciliter l'expression collective. Le numérique apparaît alors comme un levier sur lequel s'appuyer pour faire vivre la démocratie en santé. C'est une idée qui est partagée par les rédacteurs de la SNS en 2017 qui ont choisi d'introduire un axe prioritaire intitulé « *réaffirmer la place des usagers dans le système de santé* » dans lequel il est préconisé « *d'outiller les acteurs de la démocratie en santé en s'appuyant sur les leviers du numérique pour faciliter l'expression collective et la participation active des usagers à la veille sanitaire* »<sup>173</sup>. C'est la voie qui est suivie par Agnès Buzyn en 2017 quand elle décide d'organiser la consultation publique préalable à l'adoption de la SNS de manière dématérialisée.

Néanmoins, le numérique n'est pas une solution idéale ; il connaît également des limites. Le principal inconvénient qui pèse sur l'usage d'internet est le risque d'exclusion d'une partie de la population. En effet, la fracture numérique renforce les inégalités sociales et territoriales dans la mesure où l'accès à internet n'est pas le même pour tous. Par exemple, en 2022, 53% des personnes de plus de 75 ans n'avaient pas internet à leur domicile.

Ainsi, on peut se demander si ce premier exemple de consultation publique numérique en matière de politique de santé, est une réussite.

---

<sup>172</sup> J Raimondeau, « *Enjeux pour le système de santé français et la stratégie nationale de santé* », Manuel de Santé Publique, 2020, p.461

<sup>173</sup> Stratégie Nationale de Santé 2018-2022, ministère des Solidarités et de la Santé, p.36

## 2§ : L'échec de la première consultation publique

Malgré le volontarisme des autorités politiques à faire participer les citoyens à l'élaboration de la politique de santé, la consultation publique n'a pas eu l'effet escompté (A). Cela reflète l'absence de la santé dans le débat public (B).

### A. La contradiction entre les attentes des citoyens et leur mobilisation

Malgré l'organisation d'une consultation publique à grand échelle, le résultat n'a pas été au rendez-vous. Les citoyens se sont peu mobilisés puisque on comptabilise seulement environ 5000 participants.

Pourtant, ce constat est en contradiction avec les attentes des citoyens qui portent un grand intérêt aux questions de santé. En effet, ils semblent considérer la santé comme une préoccupation majeure. La santé fait d'ailleurs l'objet d'un des secteurs qui, selon les citoyens, devraient être au cœur des débats électoraux pour la campagne présidentielle de 2022. Cela a été réaffirmé dans un sondage Ipsos de janvier 2022<sup>174</sup> selon lequel le système de santé (32%) arrivait en deuxième position des préoccupations des Français entre le pouvoir d'achat (52%) et l'environnement (30%).

Ce paradoxe peut provenir d'un manque de visibilité des problématiques de santé dans la sphère publique. L'étude menée pour réaliser ce mémoire a démontré qu'une très grande majorité des personnes interrogées méconnaissaient la SNS. En effet, 90% ne savaient pas qu'une consultation était ouverte pour leur permettre de s'exprimer sur les orientations. On leur a demandé s'ils y avaient participé s'ils en avaient eu connaissance à temps. Ceux qui répondent négativement exposent des raisons diverses : certains estiment que leur avis ne seront pas pris en compte, d'autres considèrent qu'ils ne disposent pas assez de connaissances pour s'exprimer, qu'ils se sentent illégitimes. L'un d'entre eux affirme ainsi « *cet effort de consultation du grand public m'apparaît davantage comme une volonté d'affichage que comme une réelle volonté de tenir compte de ces avis* »<sup>175</sup>. Ce ressenti peut peut-être s'expliquer par la temporalité dans laquelle les citoyens ont été amenés à être consultés. Y'a-t-il réellement un intérêt de demander l'avis de la population alors même qu'un projet de SNS est presque finalisé ? Un tel projet peut-

---

<sup>174</sup> Sondage IPSOS, « *Le regard des français sur les enjeux de la campagne électorale* », janvier 2022

<sup>175</sup> Annexe

il être aussi vite modifié pour intégrer les suggestions issues de la consultation ? Cela paraît difficile dans la mesure où la consultation du public s'est achevée à la fin du mois de novembre 2017 et que la ministre de la Santé a publié le décret relatif à la SNS le 29 décembre 2017<sup>176</sup>.

Par ailleurs, cela pose la question de la littératie en santé. Dans la mesure où tout individu est concerné par la santé, chacun devrait pouvoir être capable d'accéder à l'information, de la comprendre et de l'utiliser afin de se forger un jugement et d'être autonome pour prendre des décisions relatives à la santé. Ainsi, dans un avis de 2017<sup>177</sup>, la CNS affirme que, facteur d'émancipation, la littératie en santé permettrait de réduire les inégalités en santé et d'améliorer la santé de la population.

## B. L'absence de la santé dans le débat public

Malgré l'appropriation progressive de la santé par les pouvoirs publics, c'est encore un domaine marginal dans le débat public. En effet, la campagne électorale a su démontrer que les problématiques relatives au système de santé n'ont pas réussi à s'imposer. Les sujets qui ont davantage prédominé dans les médias concernaient plutôt l'immigration et la sécurité. A ce propos, l'Institut Montaigne affirme : « *la santé et l'hôpital constituent un défi important pour neuf français sur dix et plus des deux tiers des électeurs déclarent en faire un élément clé de leur vote lors de la prochaine élection présidentielle or aucune réforme structurelle n'est à ce stade proposée par un candidat* »<sup>178</sup>.

Cela est assez étonnant dans un contexte de crise sanitaire inédit. Les acteurs de la santé avaient pourtant l'espoir que la pandémie permette que la santé puisse s'inscrire plus facilement dans les débats, or, il n'en a rien été. Karine Lacombe, cheffe du service des maladies infectieuses de l'Hôpital Saint-Antoine à Paris semble « *effarée* » de l'absence de mot sur la santé dans les discours des candidats à l'élection présidentielle de 2022 alors que « *ce qui nous a touchés profondément, intimement, chaque minute des dix-huit mois passés, c'est un problème de santé* »<sup>179</sup>. D'ailleurs, certains s'étaient constituées en think tank dans le but de peser dans le

---

<sup>176</sup> Décret n°2017-1866 du 29 décembre 2017 portant définition de la stratégie nationale de santé pour la période 2018-2022, JORF n°0305 du 31 décembre 2017

<sup>177</sup> Avis CNS, 6 juillet 2017, « *La littératie en santé – usagers et professionnels tous concernés !* »

<sup>178</sup> Hospimédia, « *Des centaines d'idées émergent des groupes de réflexion pour rénover le système de santé* », février 2022

<sup>179</sup> Karine Lacombe, France Inter, novembre 2021

débat public. C'est le cas de Matthieu Girier, directeur des ressources humaines du CHU de Bordeaux qui s'est impliqué dans le nouveau think tank « Sens du service public » pour promouvoir « *l'égalité d'accès pour toutes et tous, l'exemplarité écologique et sociale et l'écoute démocratique* » des administrations publiques et notamment du secteur de la santé<sup>180</sup>. Cela signifie-t-il que l'on considère encore la santé comme un sujet relevant de l'intimité ? ou comme trop consensuel qu'il ne nécessite pas d'être débattu ?

Si de manière générale, les grandes orientations de la santé sont acceptées par tous, les visions diffèrent selon les sensibilités politiques et de nombreuses mesures doivent être arbitrées. Par exemple, gauche et droite ont mis du temps à s'accorder sur l'existence ou non d'un service public hospitalier. La notion de service public hospitalier a été créée en 1970 par la loi Boulin<sup>181</sup>. Confié aux établissements publics, les cliniques privées peuvent y participer à condition d'appliquer les lois de Rolland qui encadrent le service public. Ces lois exigent le respect de trois principes : le principe d'égalité et de neutralité, le principe de mutabilité et le principe de continuité. Or, sous le quinquennat de Nicolas Sarkozy, le service public hospitalier est supprimé par la loi HPST<sup>182</sup> pour rapprocher le mode de fonctionnement de l'hôpital public de celui des cliniques privées selon une vision entrepreneuriale. Il est alors remplacé par des missions de service public. Dénonçant « *une découpe du service public en missions* », la gauche décide de rétablir le service public hospitalier dans la loi Touraine<sup>183</sup>, sous le quinquennat de François Hollande.

De la même façon, la notion d'égalité d'accès aux soins n'est pas identique pour tous ; Marine Le Pen, candidate Le Rassemblement National, prône l'établissement d'une priorité nationale d'accès aux soins et Anne Hidalgo, candidate du Parti socialiste, milite en faveur de la mise en place d'un plan visant à renforcer l'égal accès aux soins en France.

L'absence de la santé dans la sphère publique se ressent dans la perception de l'action publique par les citoyens. Ainsi, 76% des personnes interrogées dans le questionnaire, affirment que

---

<sup>180</sup> Hospimédia, « *Le think tank Sens du service public veut peser sur les prochains débats électoraux* », octobre 2021

<sup>181</sup> Article 1 de la loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière, JORF du 3 janvier 1970

<sup>182</sup> Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), JORF n°0167, 22 juillet 2009

<sup>183</sup> Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (MNSS), JORF n°0022, 27 janvier 2016

l'action publique est insuffisante en matière de santé et 50% considèrent que les dépenses de santé ne sont pas assez élevées.

L'échec de cette première consultation numérique du grand public montre la nécessité de l'articulation de la démocratie sanitaire avec des dispositifs existants issus de la démocratie politique. On peut se demander si, finalement, en créant de nouvelles formes de modalités de participation démocratique, nous n'avons pas délaissé, à tort, les dispositifs que nous avons à notre disposition et qui auraient été plus efficaces ?

## **Section 2 : L'amélioration des modes de définition de la démocratie sanitaire**

Le vote, trop souvent négligé en matière de santé, est pourtant l'outil principal d'expression de la souveraineté nationale. C'est la possibilité, pour les citoyens, d'élire un représentant ou d'exprimer une opinion. Le constitutionnaliste Maurice Hauriou définit ce pouvoir du suffrage comme « *l'opération qui consiste à accepter ou ne pas accepter une proposition faite ou une décision prise par un autre pouvoir. L'élection est une des fonctions de ce pouvoir ; le référendum est une autre de ses fonctions dans laquelle il donne son assentiment à une loi votée par la législature* »<sup>184</sup>. Face à la défiance persistante des citoyens envers la démocratie, améliorer la mise en œuvre des dispositifs existants pourrait s'avérer être une solution. Pour ce faire, il s'agit de restaurer les pouvoirs du Parlement (Paragraphe 1) et d'utiliser le référendum comme un véritable outil démocratique (Paragraphe 2). Mais alors, jusqu'où intégrer l'usager dans la construction des politiques de santé ?

### **1§ : La restauration des pouvoirs du Parlement, une priorité pour la démocratie sanitaire**

Les instances de démocratie sanitaire souffrent d'un déficit démocratique (A) qui touche plus largement l'ensemble des instances démocratiques de la Ve République (B).

#### **A. La relative démocratie dans les instances de démocratie en santé**

Depuis la loi du 4 mars 2002, les pouvoirs publics n'ont cessé de démontrer leur souhait de renforcer la démocratie en santé en multipliant leurs initiatives volontaristes. Par exemple, certains députés dont le marcheur Michel Lauzanna, se sont emparés du sujet et ont proposé

---

<sup>184</sup> Maurice Hauriou, Précis de Droit Constitutionnel, Dalloz, 1<sup>ère</sup> édition, 2015

une loi, le 3 novembre 2021, visant à ajouter une mission de démocratie en santé aux ARS à l'échelon départemental. Plus largement, la mesure 32 du Ségur de la Santé a affiché l'ambition de transformer les instances de démocratie en santé en véritable « *Parlements de santé* »<sup>185</sup>. Or, n'existe-il pas déjà un Parlement représentatif des intérêts des usagers ? Ces propositions sont-elles le symptôme d'une démocratie participative balbutiante dans laquelle le Parlement ne joue pas son rôle ? Ces questionnements déplacent la problématique non plus sur la démocratie en santé mais sur le Parlement, reflet de l'état de santé de la démocratie représentative. Ainsi, on peut se demander si le renforcement de la démocratie en santé ne passerait pas avant tout par la restauration des pouvoirs du Parlement lui-même.

Le Parlement semble en effet être le plus à même de représenter l'ensemble des citoyens. Elu au suffrage universel direct, chaque parlementaire détient un mandat national pour représenter la Nation toute entière. Par conséquent, pour qualifier les instances de démocratie en santé de « *Parlements* » de santé, il faudra nécessairement réviser les modalités de désignation des personnes qui y siègent. En effet, à ce jour, les représentants des usagers ne sont pas élus mais nommés par le ministre ou le Directeur Général de l'ARS sur proposition des associations agréées. Pour la présente mandature, le ministre de la Santé a signé une série d'arrêtés sur les fins de mandats et les nouvelles nominations comme le prévoit l'article L1411-3 du CSP. Par conséquent, on parle d'instances de démocratie en santé, mais est-ce vraiment de la démocratie quand les membres ne sont pas élus mais désignés ?

De plus, ils pèsent sur les associations de représentants des usagers une lourdeur administrative puisque pour siéger dans ces instances, elles doivent obtenir un agrément délivré par une commission nationale d'agrémentation. Or, cette obligation limite la représentativité des associations œuvrant dans le domaine de la santé car elle a pour effet de décourager celles de petites tailles, qui ne disposent pas de service juridique, qui n'ont pas de ressources humaines suffisantes pour entamer une procédure d'agrément. Cela interroge sur la diversité des associations qui participent à la démocratie en santé. Ces modalités permettent-elles vraiment de représenter tous les usagers et toutes les problématiques de santé dans les instances ?

Par ailleurs, en obligeant les représentants à se soumettre à cette agrémentation, on les pousse à se professionnaliser, à se former davantage pour devenir de véritables spécialistes. Ce

---

<sup>185</sup> Dossier de Presse, « *Ségur de la santé : Les conclusions* », Juillet 2020, p.45

phénomène pourrait être encore plus accentué avec le renforcement des pouvoirs des instances de démocratie en santé. En effet, s'il est possible, pour ces instances, d'émettre des avis conformes, elles devront être encore plus responsabilisés et formés. Or, cela ne risque-t-il pas de nuire à l'authenticité de la parole des usagers ?

Au-delà de la professionnalisation des représentants, de nombreux risques entourent la parole des usagers. Le risque principal est celui de l'instrumentalisation de l'expression des usagers à des fins politiques. Ce risque doit également s'articuler avec celui de la subjectivité des discours des usagers dans la mesure où les membres de ces instances sont souvent des individus qui ont été confrontés à un problème de santé, ce qui peut relativiser leur objectivité. L'équilibre entre la professionnalisation, l'instrumentalisation, et la subjectivité est difficile à atteindre.

## B. Un défi démocratique à relever

Emmanuel Rusch, président de la CNS a affirmé « *les difficultés et les enjeux de la démocratie en santé sont ceux de la démocratie tout court* »<sup>186</sup>. En effet, on observe un parallèle entre la revendication des acteurs de la santé de renforcer la démocratie en santé et celle des citoyens qui démontre une forme de défiance de plus en plus importante dans la vie démocratique. Cette défiance s'illustre notamment par le taux toujours plus important d'absentéisme lors des élections. Proche des 28% au deuxième tour des élections présidentielles de 2022, l'abstention progresse encore de 3 points de pourcentage par rapport aux élections de 2017<sup>187</sup>. Cette tendance s'est encore accentuée lors des élections législatives avec un taux d'abstention record d'environ 54% faisant ainsi de l'abstention le « *premier parti de France* »<sup>188</sup>. Or, cette défiance est d'autant plus inquiétante dans un système de démocratie représentative car cela pose la question de la légitimité des personnes élues et de leur représentativité effective de la Nation.

Pour faire face à ces problématiques, le Premier ministre, Jean Castex, a confié, le 25 juin 2021, une mission à Patrick Bernasconi, ancien président du CESE, relative à la participation citoyenne. Cette mission a donné lieu à un rapport intitulé « *rétablir la confiance des français* »

---

<sup>186</sup> Hospimédia, « *Les enjeux de la démocratie en santé sont ceux de la démocratie tout court* », mars 2022

<sup>187</sup> Le Monde, « *Une abstention proche des records lors de l'élection présidentielle 2022* », M Darame et P Roger, 25 avril 2022

<sup>188</sup> Le Monde, « *Législatives 2022 : l'abstention reste le premier parti de France* », juin 2022

*dans la vie démocratique* »<sup>189</sup> proposant trois axes d'amélioration. Tout d'abord, le premier axe porte sur l'optimisation et l'amélioration des dispositifs participatifs existants. A ce titre, Patrick Bernasconi considère qu'il est nécessaire de doter la démocratie en santé d'un socle juridique solide en consacrant un véritable droit à la participation en matière de santé. Ensuite, le second axe propose de structurer juridiquement et opérationnellement un champ autonome de la démocratie participative. Cela pourrait passer, notamment, par l'assouplissement des conditions de déclenchement du référendum d'initiatives partagées (RIP). Enfin, le dernier axe suggère la création d'un cycle délibératif national qui pourrait être déclenché à l'initiative du Parlement ou du Gouvernement sous la forme d'un grand débat public.

Concernées par les mêmes problématiques, les solutions proposées par Patrick Bernasconi, et notamment le premier axe, semblent pouvoir être transposées au fonctionnement de la démocratie en santé. En effet, la défiance persistante des citoyens dans la vie démocratique, qu'elle soit politique ou sanitaire, peut s'expliquer en partie par la sous-utilisation des dispositifs de démocratie. Ainsi, renforcer les pouvoirs du Parlement et se réappropriier le référendum comme un véritable outil d'expression des citoyens, serait favorable à la démocratie en santé.

## **2§ : Le référendum, l'oublié des décideurs politiques en matière de santé**

Parmi les dispositifs participatifs à la disposition des autorités politique, l'un d'entre eux, le référendum, est sous-utilisé (A) alors même qu'il pourrait être une des solutions possibles pour renforcer la démocratie (B).

### A. La défiance des pouvoirs publics envers le référendum

L'article 3 de la Constitution du 4 octobre 1958<sup>190</sup> dispose « *La souveraineté nationale appartient au peuple qui l'exerce par ses représentants ou par la voie du referendum* ». Cet article reconnaît pour la première fois au peuple un droit au référendum. En effet, dans un régime démocratique, la démocratie peut prendre trois formes. Tout d'abord, elle peut être directe ; dans ce cas, les citoyens exercent leurs pouvoirs directement c'est-à-dire sans intermédiaire, il n'y a pas de représentants élus. Différemment, dans le cadre de la démocratie

---

<sup>189</sup> Rapport « *Rétablir la confiance des français dans la vie démocratique* », Patrick Bernasconi, février 2022

<sup>190</sup> Constitution du 4 octobre 1958, JORF du 5 octobre 1958

indirecte, les citoyens procèdent à l'élection de représentants chargés d'établir, en leur nom, des lois et de les exercer. C'est ce qui se fait lors des élections des parlementaires et du Président de la République. Enfin, il existe une catégorie intermédiaire ; la démocratie semi-directe dont le référendum est un des instruments. Il s'agit de l'organisation d'un vote individuel permettant aux citoyens d'approuver ou de rejeter collectivement une mesure proposée par le pouvoir exécutif.

En France, le droit prévoit deux types principaux de référendums. Le premier est le référendum législatif, il est prévu à l'article 11 de la Constitution qui dispose « *le Président de la République, sur proposition du Gouvernement pendant la durée des sessions ou sur proposition conjointe des deux assemblées, publiées au Journal Officiel, peut soumettre au référendum tout projet de loi portant sur l'organisation des pouvoirs publics, sur des réformes relatives à la politique économique ou sociale de la nation et aux services publics qui y concourent, ou tendant à autoriser la ratification d'un traité qui, sans être contraire à la Constitution, aurait des incidences sur le fonctionnement des institutions* ». Ce type de référendum a été utilisé par le Général De Gaulle en 1962 pour instaurer l'élection du Président de la République au suffrage universel direct. Cependant, de nombreux constitutionnalistes considèrent qu'il aurait dû recourir à un autre type de référendum dans la mesure où un référendum législatif ne peut modifier la Constitution (CE, Assemblée, 30 octobre 1998)<sup>191</sup>. En effet, il s'agit du rôle du référendum constituant défini à l'article 89 de la Constitution qui est organisé pour permettre l'adoption définitive ou le rejet d'un projet de révision de la Constitution. C'est ainsi que les citoyens ont adopté une réforme constitutionnelle en septembre 2000 réduisant le mandat du Président de la République en remplaçant le septennat par le quinquennat<sup>192</sup>. Néanmoins, en pratique, il est souvent détourné par le Président de la République, qui préfère réunir le Parlement en Congrès pour adopter le texte plutôt que de faire consentir le peuple.

En effet, on constate que les référendums sont sous sollicités en France. Ainsi, sous la Ve République, on compte seulement une dizaine de référendums organisés. Cette défiance persistante des pouvoirs publics envers cet outil de démocratie semi-directe s'explique notamment par son utilisation dans l'histoire politique française. En effet, ils craignent que son usage soit détourné à des fins politiques. Deux illustrations peuvent être évoquées ici. Une des

---

<sup>191</sup> Conseil d'Etat, Assemblée, 30 octobre 1998, publié au recueil Lebon, n° 200286 200287

<sup>192</sup> Loi organique n°2000-964, 2 octobre 2000, relative à la durée du mandat du Président de la République, JORF n°229, 3 octobre 2000

premières discréditations du référendum apparaît sous l'Empire où il est considéré comme un instrument de despotisme car il est employé de manière plébiscitaire par Napoléon Bonaparte pour légitimer son accession au pouvoir. En effet, c'est en détournant le referendum de son objet, que le militaire a accédé au titre de consul à vie en 1802. Cette pratique continue de marquer l'usage du référendum. Finalement, derrière la question posée, c'est la confiance des citoyens envers le chef du pouvoir exécutif qui est interrogée. Cela est particulièrement visible sous la Présidence de De Gaulle qui fera du référendum un gage de légitimité de son action et de sa personne. Ainsi, en 1969, il démissionne suite au résultat négatif du référendum portant sur le projet de loi relatif à la création des régions et à la rénovation du Sénat<sup>193</sup>. Dans une allocution radiodiffusée le 25 avril 1969, il avait prévenu : « *si je suis désavoué par une majorité d'entre vous, je cesserai aussitôt d'exercer mes fonctions* »<sup>194</sup>.

## B. Le referendum, un remède à la crise démocratique

La santé est un domaine qui pourrait entrer dans le cadre du référendum législatif. Or, en matière de santé, les électeurs n'ont jamais eu à se prononcer par ce biais alors même que c'est un domaine qui les concerne particulièrement et qui reflète la vision de la société. S'agissant de questions relatives au quotidien, on pourrait imaginer que le Président de la République organise des référendums pour demander l'avis de la population. Par exemple, sur la question de l'accès aux soins, les citoyens pourraient voter pour se positionner en faveur, ou non, de l'interdiction de la liberté d'installation des médecins. D'autres sujets pourraient également être traités comme la fin de vie. A ce titre, un sondage IFOP d'avril 2021, montre que plus de 80% des citoyens souhaiteraient un référendum pour pouvoir s'exprimer sur l'euthanasie et le suicide assisté<sup>195</sup>. Cette réclamation est notamment relayée par Jean-Luc Romero, président de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité<sup>196</sup>. Sur ce sujet, le Président Emmanuel Macron, se dit réfléchir à soumettre « *au peuple le choix d'aller jusqu'au bout* ». Ainsi, sera-t-il le premier chef d'Etat à confier aux citoyens la responsabilité de trancher une question de santé par la voie du référendum ?

---

<sup>193</sup> Décret n°69-296, 2 avril 1969, référendum relatif à la création des régions et à la rénovation du Sénat, JORF du 3 avril 1969

<sup>194</sup> Allocution radiodiffusée du 25 avril 1969

<sup>195</sup> Sondage IFOP, « *Le regard des français sur la fin de vie* », avril 2021

<sup>196</sup> Le généraliste.fr, « *L'ADMD réclame un référendum sur la fin de vie* », juillet 2012

De plus, depuis la révision constitutionnelle de 2008<sup>197</sup>, le Président de la République n'est plus le seul à détenir l'initiative du référendum législatif. En effet, désormais, il existe un référendum d'initiatives partagées, inscrit à l'article 11 de la Constitution, qui peut être initié par un cinquième du Parlement soutenu par un dixième des électeurs. Or, cette nouvelle forme de référendum est contrainte par des conditions très difficiles à atteindre qui expliquent qu'il n'ait encore, à ce jour, jamais été mis en œuvre. Pourtant, les acteurs de la santé ont cherché à s'en emparer. Ainsi, récemment, le collectif « Notre Hôpital c'est vous » a proposé un RIP visant à adopter une loi pour faire de l'égalité d'accès à des soins de qualité, le fondement de la politique de santé pour l'Hôpital public. L'objectif de cette proposition de loi était de consacrer un accès universel à un service hospitalier de qualité. Cependant, il a été rejeté par le Conseil Constitutionnel<sup>198</sup> considérant que l'article 7 de la proposition de loi qui était contraire à la Constitution. Cet article confiait à la CNS le soin de « *déterminer les activités, actes et soins justifiables de la mise en œuvre d'une tarification à l'activité par les établissements de santé* » et conditionnait l'adoption du décret en Conseil d'Etat fixant notamment les catégories de prestations donnant lieu à facturation pour les activités de médecine, de chirurgie, de gynécologie-obstétrique et d'odontologie, à l'avis conforme de cette dernière. Or, le CC a considéré que cet article contrevient à la Constitution dans la mesure où ces compétences relèvent du pouvoir réglementaire du Premier ministre et ne peuvent donc pas être transférées à la CNS.

Enfin, la démocratie en santé s'efforce de créer de nouvelles formes d'expression citoyennes alors que des dispositifs existants sont disponibles mais insuffisamment sollicités. Pour remédier à la crise de la vie démocratique, il est nécessaire d'optimiser ces dispositifs pour les rendre plus efficaces. Il s'agit d'abord de renforcer les pouvoirs du Parlement en matière de santé et de se réapproprier le référendum pour faire participer davantage les citoyens à la politique de santé.

---

<sup>197</sup> Loi organique n°2008-724, 23 juillet 2008, de modernisation des institutions de la Ve République, JORF n°0171, 24 juillet 2008

<sup>198</sup> Décision Constitutionnelle n°2021-2 RIP, 6 août 2021

## Conclusion

Au terme de cette réflexion, nous pouvons affirmer que construire une stratégie nationale de santé ciblant les domaines prioritaires de la politique publique de santé constitue un exercice prédictif ambitieux.

La santé est un bien commun. Par conséquent, c'est un objet singulier des politiques publiques qui mérite une attention particulière. Pourtant, elle est longtemps restée en dehors des préoccupations étatiques et n'accède toujours pas à une place privilégiée dans les débats publics malgré la crise sanitaire que nous traversons. Nous constatons alors un retard dans la définition d'une stratégie nationale de santé. Pour preuve, la première Stratégie Nationale de Santé a été rédigée en 2013.

La Nation détermine les domaines prioritaires de la politique de santé à travers la SNS. Cadre de la politique de santé, son élaboration se concentre principalement dans les mains du pouvoir exécutif. En effet, c'est le Gouvernement, en vertu de l'article L1411-1-1 du CSP, qui définit, après avis des instances consultatives, les problématiques qui feront l'objet d'un intérêt spécifique pour les cinq prochaines années. Ainsi, le Parlement est quasiment exclu de l'élaboration de cette feuille de route. Or, c'est à la Nation, conformément au CSP, de construire la politique de santé. Mais, quelle autre institution que le Parlement pour représenter la Nation ?

Pour compenser ce déséquilibre entre le pouvoir exécutif et le pouvoir législatif, les instruments de la démocratie représentative (élection des représentants) sont articulés avec ceux de la démocratie participative. En matière de santé, cela se traduit par la mise en œuvre de la démocratie sanitaire (consultations publiques, instances consultatives, Etats Généraux...). L'objectif est de co-construire la stratégie nationale de santé avec tous les acteurs qui concourent au bon fonctionnement du système de santé afin qu'elle réponde à une vision holistique du sujet.

Or, en pratique, cette démarche se heurte à de nombreuses difficultés. En effet, les instances démocratiques souffrent d'une forte défiance de la part des citoyens, les parlementaires sont peu impliqués dans les questions de santé, la mobilisation citoyenne demeure faible, les acteurs se font parfois concurrence, l'exécutif exerce une forte prédominance...

Les efforts entrepris n'ont donc pas permis de rééquilibrer les pouvoirs. De ce fait, la volonté de la loi Kouchner<sup>199</sup> de placer le citoyen au cœur de la décision de santé que ce soit sur un plan individuel ou sur un plan collectif comme dans le cadre de la construction d'une stratégie nationale de santé, n'est pas encore complètement respectée.

Ainsi, nous pouvons retenir deux principaux enjeux qui entourent l'élaboration de la politique de santé. Le premier enjeu est de renforcer les outils démocratiques afin que les choix en matière de santé reflètent davantage les valeurs de la société. L'idée est d'aboutir à une co-construction de la politique de santé qui ne soit plus seulement illusoire ou apparente mais réelle. Pour ce faire, les instruments démocratiques à la disposition de la Nation doivent être utilisés de la manière la plus optimale possible. Ainsi, il est question d'affirmer davantage la place du Parlement dans les décisions de santé, de repenser la consultation du public pour la rendre plus influente, de rénover la composition des instances consultatives afin qu'elle soit plus représentative. On pourrait même aller encore plus loin en démocratisant le recours au référendum à condition de veiller à ce que la question posée ne prête pas à interprétation.

Le deuxième enjeu est de déterminer quel avenir nous souhaitons pour la Stratégie Nationale de Santé. L'année 2022 marque la fin de la première SNS. Par conséquent, un travail d'évaluation doit démarrer. Celui-ci est prévu par l'article R1411-4 du CSP qui dispose que la SNS donne lieu à *« des évaluations pluriannuelles permettant d'apprécier les résultats sanitaires obtenus et l'impact sanitaire, social et économique de ces plans et programmes au regard des ressources mobilisées et d'en tirer les enseignements nécessaires à l'adaptation des politiques publiques »*. Il poursuit : *« ces résultats sont soumis pour avis à la Conférence Nationale de Santé et au Haut Conseil de la Santé Publique, avant d'être rendus publics »*.

Les débats qui s'annoncent doivent permettre de trancher plusieurs questions. Il est certain qu'une stratégie nationale de santé coordonnée, articulée, systémique, définissant les priorités de la société en matière de santé, est nécessaire pour accompagner la transformation du système de santé. Elle doit s'inscrire sur le long terme afin d'empêcher les intérêts immédiats de s'exprimer et d'anticiper les prochaines problématiques auxquelles le secteur sanitaire sera confronté. Cependant, est-ce que la Stratégie Nationale de Santé, telle qu'elle a été rédigée en 2017, satisfait ces objectifs ? Il est primordial de se mettre d'accord sur la forme que doit revêtir

---

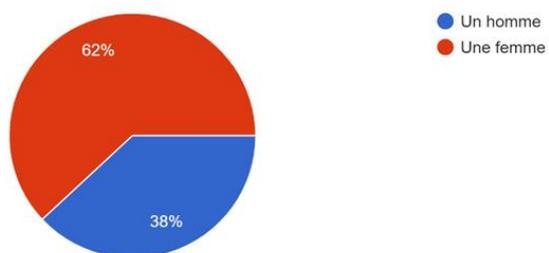
<sup>199</sup> Loi n°2002-303, 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002, texte n°1

la SNS pour être la plus pertinente possible. Doit-elle être un document court ? chiffré ? opérationnel ? stratégique ? Doit-elle être opposable juridiquement ? Doit-elle être soumise à l'approbation du Parlement ? Doit-elle faire l'objet d'un référendum ? Un défi collectif qui devra être relevé pour permettre à l'Etat de garantir le droit à la protection de la santé de façon infaillible.

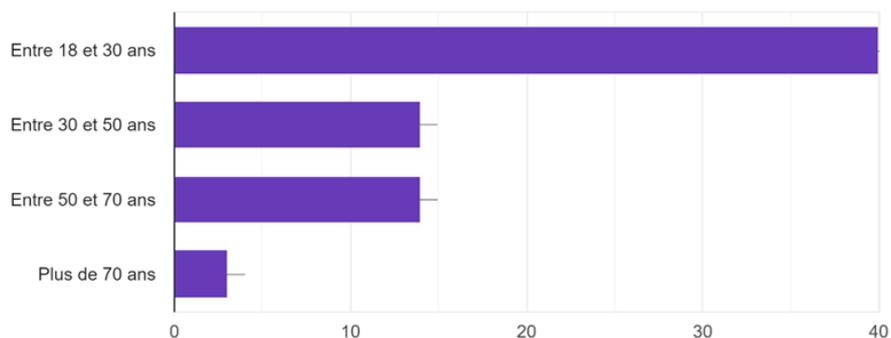
## Annexes

### Questionnaire réalisé dans le cadre de ce mémoire sur un échantillon de 71 personnes

Vous êtes:  
71 réponses

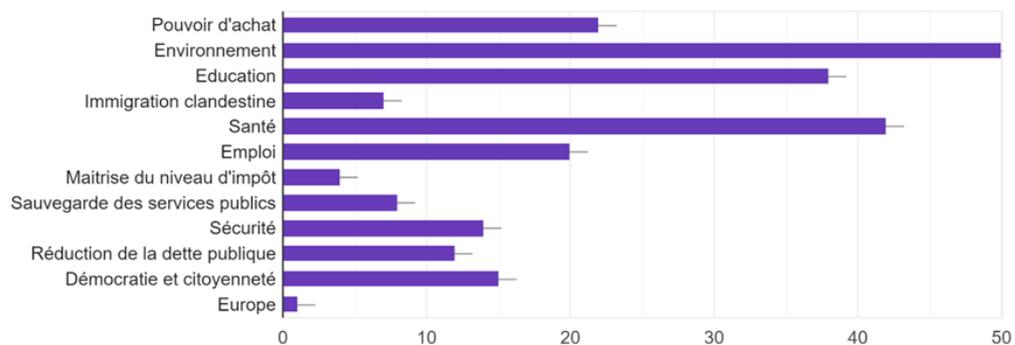


Vous avez:  
71 réponses



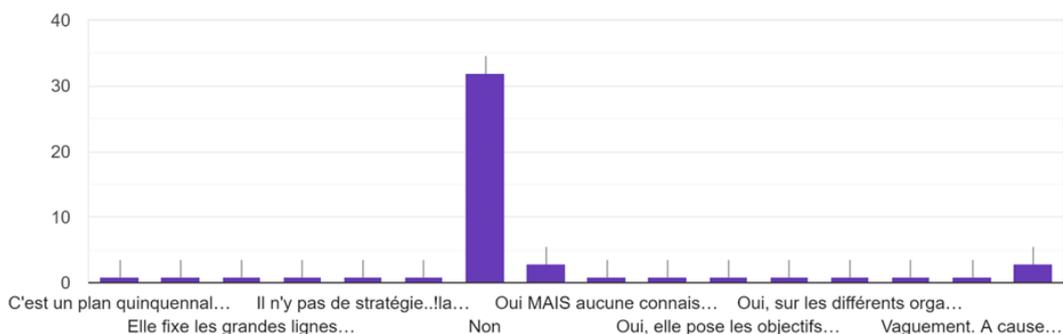
Selon vous, quels sont les secteurs qui devraient être au cœur des débats électoraux? (3 choix maximums)

71 réponses



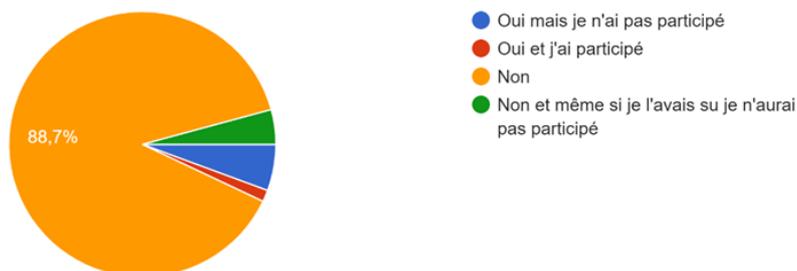
Avez-vous déjà entendu parler de la Stratégie Nationale de Santé? Si oui, que pouvez-vous en dire?

51 réponses



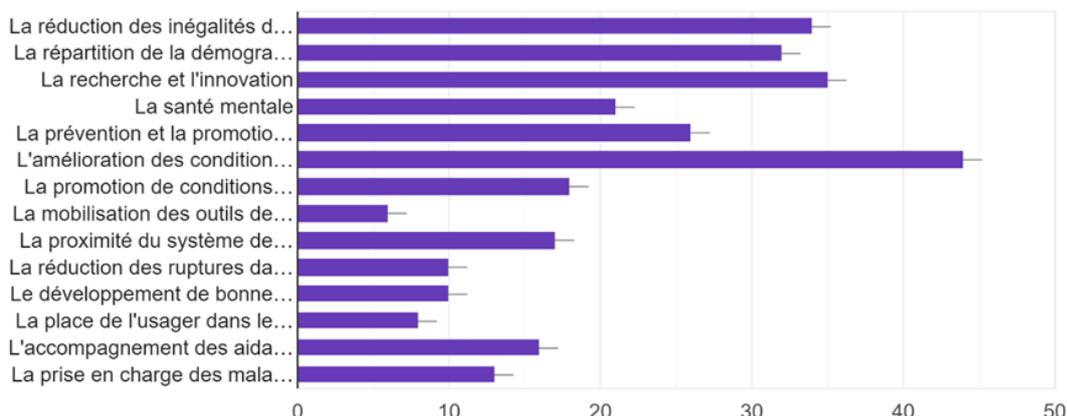
Il existe une consultation ouverte au public pour se prononcer sur les grandes orientations en matière de santé définies tous les 5 ans par la Stratégie Nationale de Santé. Le savez-vous?

71 réponses



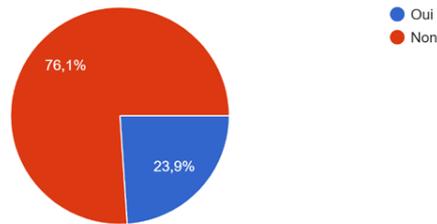
Selon vous, quels sont les domaines de la santé qui devraient être prioritaires?

70 réponses



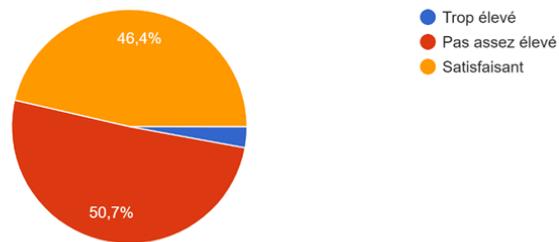
Estimez-vous que l'action publique est suffisante en matière de santé?

71 réponses



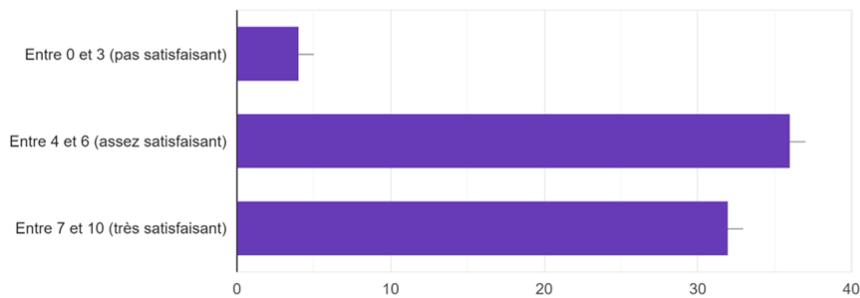
Les dépenses de santé (frais de remboursement, actions de prévention, recherche) représentent 10% du PIB; trouvez-vous que cela est :

69 réponses



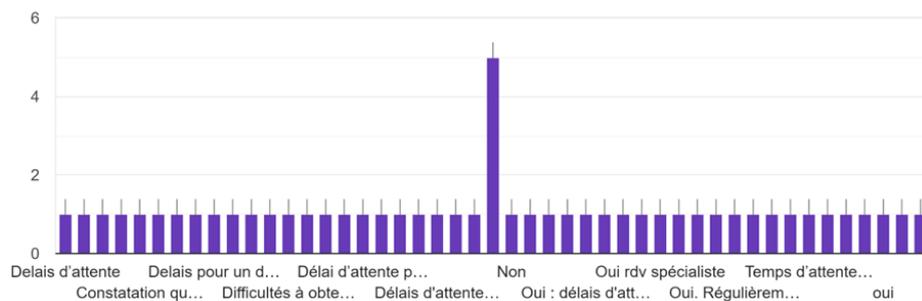
Sur 10, quel est votre ressenti face au système de santé français?

71 réponses



Avez-vous déjà rencontrés des problématiques de santé? Si oui, lesquelles? (ex: délais d'attente pour un rdv chez un spécialiste, accès à un médecin traitant)

51 réponses



## Normes juridiques

### → Textes constitutionnels :

- Constitution du 4 octobre 1958, JORF du 5 octobre 1958
- Constitution du 27 octobre 1946, JORF du 28 octobre 1946

### → Lois :

- Proposition de loi n°4784 d'urgence contre la désertification médicale
- Loi de financement de la sécurité sociale pour 2022, n°2021-1754, 23 décembre 2021, JORF n°0299, 24 décembre 2021, texte n°1
- Loi n°2021-1017, 2 août 2021, relative à la bioéthique, JORF n°0178, 3 août 2021, texte n°1
- Loi n° 2021-502 du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification, JORF n°0099, 27 avril 2021, texte n°1
- Loi de financement de la sécurité sociale pour 2021, n°2020-1576, 14 décembre 2020, JORF n°0302, 15 décembre 2020, texte n°1
- Loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de covid-19, JORF n°0072, 24 mars 2020, texte n°2
- Loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, JORF n°0172, 26 juillet 2019, texte n°3
- Loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018, JORF n°0305, 31 décembre 2017, texte n°1
- Loi n°2016-41, 26 janvier 2016, de modernisation de notre système de santé, JOFR n°0022 du 27 janvier 2016, texte n°1
- Loi n°2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé, JORF n°0302, 30 décembre 2011, texte n°1
- Loi n°2011-814, 7 juillet 2011, relative à la bioéthique, JORF n°0157, 8 juillet 2011, texte n°1
- Loi de financement de la sécurité sociale pour 2008, n°2008-1330, 17 décembre 2008, JORF n°0294, 18 décembre 2008

- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JORF n°36, 12 février 2005, texte n°1
- Loi n°2004-806, 9 août 2004, relative à la politique de santé publique, JORF du 11 août 2004, texte n°4
- Loi n°2002-303, 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002, texte n°1
- Loi organique n°2000-964, 2 octobre 2000, relative à la durée du mandat du Président de la République, JORF n°229, 3 octobre 2000
- Loi n°98-535, 1er juillet 1998, relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme, JORF n°151, 2 juillet 1998
- Loi organique n°96-138, 22 février 1996, instituant les lois de financement de la sécurité sociale, JORF n°46, 23 février 1996
- Loi n° 93-5 du 4 janvier 1993 relative à la sécurité en matière de transfusion sanguine et de médicament, JORF n°3, 4 janvier 1993
- Loi n°91-32, 10 janvier 1991, relative à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme, JORF du 12 janvier 1991
- Loi n°75-17, 17 janvier 1975, relative à l'interruption volontaire de grossesse, JORF du 18 janvier 1975
- Loi n°71-525, 3 février 1971, relative aux rapports entre les caisses d'assurance maladie et les praticiens et auxiliaires médicaux, JORF du 6 juillet 1971
- Loi n°70-1318, 31 décembre 1970, portant réforme hospitalière, JORF du 3 janvier 1971
- Loi n°64-643 du 1 juillet 1964 relative à la vaccination antipoliomyélitique obligatoire et à la répression des infractions à certaines dispositions du code de la santé publique, JORF du 2 juillet 1964
- Loi 15 février 1902 relative à la protection de la santé publique, JORF du 19 février 1902

→ **Ordonnances :**

- Ordonnance n° 2021-291 du 17 mars 2021 relative aux groupements hospitaliers de territoire et à la médicalisation des décisions à l'hôpital, JORF n°0066, 18 mars 2021, texte n°22

- Ordonnance n°2018-20 du 17 janvier 2018, JORF n°0014, 18 janvier 2018, texte n°13
- Ordonnance n°96-346, 24 avril 1996, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, JORF n°98, 25 avril 1996

→ **Décrets :**

- Décret n°2021-847, 28 juin 2021, relatif à la CRSA, JORF n°0150, 30 juin 2021, texte n°62
- Décret n° 2021-778 du 17 juin 2021 relatif à la composition de la Conférence nationale de santé, JORF n°0141, 19 juin 2021
- Décret n°2021-295, 18 mars 2021, relatif aux dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et aux dispositifs spécifiques régionaux, JORF n°0068, 20 mars 2021, texte n°13
- Décret du 3 avril 2020 portant nomination des membres du comité de scientifiques constitué au titre de l'état d'urgence sanitaire déclaré pour faire face à l'épidémie de covid-19, JORF n°0082, 4 avril 2020
- Décret n° 2020-260 du 16 mars 2020 portant réglementation des déplacements dans le cadre de la lutte contre la propagation du virus covid-19, JORF n°0066, 17 mars 2020, texte n°2
- Décret n°2017-1866, 29 décembre 2017, portant définition de la stratégie nationale de santé pour la période 2018-2022, JORF n° 0305, 31 décembre 2017, texte n°72
- Décret n° 2016-1621 du 28 novembre 2016 relatif à la stratégie nationale de santé, JORF n°0278, 30 novembre 2016, texte n°38
- Décret n° 2014-629 du 18 juin 2014 portant création du comité interministériel pour la santé, JORF n°0140, 19 juin 2014, texte n°26
- Décret n°2013-413 du 21 mai 2013 portant approbation de la charte d'expertise sanitaire prévue à l'article L1452-2 du Code de la santé publique, JORF n°0116, 22 mai 2013, texte n°5
- Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale, JORF n°209, 8 septembre 1995
- Décret n°91-1216 du 3 décembre 1991 portant création du Haut Comité de la santé publique, JORF n°282, 4 décembre 1991
- Décret n°69-296, 2 avril 1969, référendum relatif à la création des régions et à la rénovation du Sénat, JORF du 3 avril 1969

- Décret n°60-58 du 11 janvier 1960 relatif au régime de sécurité sociale des agents permanents des départements, des communes et de leurs établissements publics n'ayant pas le caractère industriel ou commercial, JORF du 19 janvier 1960

→ **Arrêtés :**

- Arrêté du 26 octobre 2017 relatif à la consultation du public sur le projet de stratégie nationale de santé, JORF n°0254, 29 octobre 2017

→ **Codes :**

- Code de la santé publique
- Paul Ricoeur, préface du Code de déontologie médicale, 1996

→ **Jurisprudence :**

- Tribunal administratif de Paris, 28 juin 2022, n°2012679/6-3
- Décision Constitutionnelle n°2021-832, 16 décembre 2021, relative à la loi de financement de la sécurité sociale pour 2022
- Décision Constitutionnelle n°2021-2 RIP, 6 août 2021
- Tribunal correctionnel de Paris, 3e chambre, 29 mars 2021, n°3
- Conseil d'Etat, Référé, 18 mai 2020, 440366
- Conseil d'Etat, 1ère-6e chambres réunies, 9 novembre 2016, n°393904, inédit au recueil Lebon
- Conseil d'État, 5ème et 4ème sous-sections réunies, 9 mars 2007, n°267635, Publié au recueil Lebon du 31 décembre 2008
- Décision Constitutionnelle, n°2006-544, 14 décembre 2006, relative à la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007
- Décision du Conseil Constitutionnel n°2001-453, 18 décembre 2001, relative à la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002
- Conseil d'Etat, Assemblée, 30 octobre 1998, publié au recueil Lebon, n° 200286 200287
- Conseil d'Etat n°180838 180839 180867, 30 avril 1997, Association nationale pour l'éthique de la médecine libérale, publié au recueil Lebon
- Conseil d'Etat, Assemblée, du 9 avril 1993, n°138653, publié au recueil Lebon

- Décision Constitutionnelle, n°89-269, 22 janvier 1990, relative à la loi portant diverses dispositions relatives à la sécurité sociale et à la santé, JORF 24 janvier 1990, p984
- Cour de cassation, Civile, 20 mai 1936, Mercier, Revue Générale du Droit, 1936, n° 6815

## Bibliographie :

### → Ouvrages :

- G Cornu, Vocabulaire Juridique, Presses Universitaires de France, 14e édition, 2022
- K Lefevre, Roland Ollivier, « *La démocratie en santé en question* », Hygee, 2018
- F Bizard, « *Une stratégie nationale de santé s'impose* », Constructif 2017/3, N°48, p58 à 61
- Maurice Hauriou, Précis de Droit Constitutionnel, Dalloz, 1ère édition, 2015
- D Tabuteau, « *Démocratie sanitaire, les nouveaux défis de la politique de santé* », Odile Jacob, 2013
- B Cassou et M Schiff, « *Qui décide de notre santé ? Le citoyen face aux experts* », Syros, 1998
- M Weber, « *Le savant et le politique* », 10/18, 1959

### → Articles :

- E Caniard, « *Les Etats Généraux de la santé : un dispositif participatif unique à l'origine de la démocratie sanitaire, histoire et enseignements* », Tribunes de la santé, 2021, p.83
- J Chevalier, « *Expertise scientifique et décision politique* », RDSS, 2020, p831
- J Raimondeau, « *Enjeux pour le système de santé français et la stratégie nationale de santé* », Manuel de Santé Publique, 2020, p.461
- E. Tessel, « *Droit à la santé, droit à la vie et coronavirus, la décision publique face à l'incertitude scientifique* », Cahiers Droit, Sciences et Technologies, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, novembre 2020, p151-170
- JL Schlegel, « *Ricœur, penseur des institutions justes* », Esprit, 2017/11, p39 à 42
- MP Planel, « *Le parlement et les politiques de santé* », Traité d'économie et de gestion de la santé, 2009
- D Tabuteau, « *La santé en quête de politique* », Les Tribunes de la santé, 2007, p.32
- M Bodin, « *Pour une politique de la santé* », Lannec, janvier 2002, p.6 à 14
- « *Etats généraux de la santé : une démarche innovante pour plus de démocratie* », Actualités et dossiers en santé publique, HCSP, 27 juin 1999, p.6

→ **Rapports et avis :**

- Avis du HCSP relatif à l'impact du Covid-19 sur la santé mentale, 6 juillet 2021
- Avis, « *One Health – une seule santé : santé humaine, animale, environnement : les leçons de la crise* », Conseil Scientifique, février 2022, p.18
- Rapport « *Rétablir la confiance des français dans la vie démocratique* », Patrick Bernasconi, février 2022
- Avis du HCSP relatif aux masques dans le cadre de la lutte contre la propagation du virus SARS-CoV-2 en rapport avec l'émergence du variant Omicron, 23 décembre 2021
- Avis du HCSP relatif aux masques dans le cadre de la lutte contre la propagation du virus SARS-CoV-2 en rapport avec l'émergence du variant Omicron, 23 décembre 2021
- Avis du HCSP relatif aux masques dans le cadre de la lutte contre la propagation du virus SARS-CoV-2 en rapport avec l'émergence du variant Omicron, 23 décembre 2021
- Avis du Sénat n°106, 3 novembre 2020, présenté au nom de la commission des finances sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale, adopté par l'Assemblée nationale, pour 2021
- Rapport CNS, « *Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19* », Assemblée plénière, 25 juin 2021
- Avis de la CNS du 29 janvier 2021, « *Déploiement de la campagne vaccinale contre la Covid-19* »
- Avis de la CNS du 20 janvier 2021, « *La démocratie sanitaire en période de crise sanitaire* »
- Avis de la CNS du 5 mai 2020 relatif au projet de loi portant prorogation de l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions
- Avis du HCSP sur le projet de Stratégie nationale de santé, 29 novembre 2017
- Avis de la CNS sur le projet de stratégie nationale de santé, 23 novembre 2017
- Rapport « *Stratégie nationale de santé : contribution du HCSP* », septembre 2017
- Avis CNS, 6 juillet 2017, « *La littératie en santé – usagers et professionnels tous concernés !* »
- T Dietrich, « *Démocratie en santé, les illusions perdues* », Contribution au rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales sur le pilotage de la démocratie en santé au sein des Ministère des affaires sociales et de la santé, février 2016, p.4

- Rapport « *Un projet global pour la stratégie nationale de santé* », Alain Cordier, Comité des Sages, 21 juin 2013
- Rapport « *La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades : 10 ans après* » : Collectif du centre de droit médical et biomédical, Mireille Bacache, Anne Laude, Didier Tabuteau, Bruylant, 2012
- HCSP, Rapport, « *Objectifs de santé publique : évaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004 et propositions* », 2010
- Rapport IGAS « *Les conditions d'élaboration et de mise en œuvre de la politique nationale de santé* », Juillet 2010, A Lopez, p.42
- Rapport « *La place de l'utilisateur dans le système de santé* », La documentation française, E Caniard, 2000
- Rapport HCSP, La santé en France, 1990
- Comité d'experts de l'Administration de la Santé Publique, Premier rapport, Série de rapports techniques, OMS, Genève, septembre 1952

→ **Presse :**

- Le Monde, « *Législatives 2022 : l'abstention reste le premier parti de France* », juin 2022
- Le Monde, « *Une abstention proche des records lors de l'élection présidentielle 2022* », M Darame et P Roger, 25 avril 2022
- Hospimédia, « *Les enjeux de la démocratie en santé sont ceux de la démocratie tout court* », mars 2022
- Le Monde, 17 mars 2022, « *Emmanuel Macron a dévoilé les principales propositions de son programme présidentiel* »
- Hospimédia, « *Des centaines d'idées émergent des groupes de réflexion pour rénover le système de santé* », février 2022
- Le Monde, « *Anne Hidalgo dévoile ses propositions sur la santé et promet des infirmières et des médecins plus nombreux et plus formés* », 10 janvier 2022
- Hospimédia, « *Les acteurs de la santé respiratoire espèrent une stratégie quinquennale ambitieuse* », 8 décembre 2021
- Hospimédia, « *Le think tank Sens du service public veut peser sur les prochains débats électoraux* », octobre 2021

- Le Monde, « Covid-19 : le Haut Conseil de la santé publique estime qu'il est encore trop tôt pour assouplir les règles sanitaires dans les Ehpad », B Jérôme, 4 mars 2021
- Hospimédia, « Le Gouvernement fixe à 3,5% la croissance de l'ONDAM 2021 après un pic à 7,6% en 2020 », septembre 2020
- L'OBS, « Grand débat national voulu par Macron : à quoi faut-il s'attendre ? », 19 décembre 2018
- Le généraliste.fr, « L'ADMD réclame un référendum sur la fin de vie », juillet 2012
- Le Monde, « Un rapport inédit de l'IGAS et la polémique sur le dépistage du sida entre 1981 et 1985 la gestion du Centre national de transfusion sanguine était entachée de nombreuses irrégularités », octobre 1991

→ **Sites internet :**

- <http://droit-medical.com/actualites/evolution/208-urgence-medicale>
- <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2019/incidence-et-mortalite-des-cancers-quelles-evolutions-depuis-1990>
- [https://en.wikipedia.org/wiki/Nothing\\_About\\_Us\\_Without\\_Us](https://en.wikipedia.org/wiki/Nothing_About_Us_Without_Us)
- <https://www.lecese.fr/actualites/le-collectif-citoyen-vaccination-remet-de-nouvelles-propositions>
- [https://solidariteessante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_d\\_analyse\\_de\\_la\\_consultation\\_sns.pdf](https://solidariteessante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_d_analyse_de_la_consultation_sns.pdf)

→ **Divers :**

- Sondage IPSOS, « Le regard des français sur les enjeux de la campagne électorale », janvier 2022
- Karine Lacombe, France Inter, novembre 2021
- Sondage IFOP, « Le regard des français sur la fin de vie », avril 2021
- Dossier de Presse, « Ségur de la santé : Les conclusions », Juillet 2020, p.45
- 17 mars 2020 prise de parole du Président de la République
- Communiqué de Presse, « Olivier Veran installe un conseil scientifique pour éclairer la décision publique dans la gestion de la situation sanitaire liée au Coronavirus », Olivier Veran, 11 mars 2020

- Communiqué de presse, « *Les comptes de la sécurité sociale en 2019 enregistrent un déficit moindre que prévu* », Direction de la Sécurité Sociale, mars 2020
- Tableau de l'Economie Française, édition 2020, INSEE références, p90
- Dossier de Presse, « *Rester en bonne santé tout au long de sa vie* », CIS, 2019
- Communiqué de presse, « *Médicaments homéopathiques : une efficacité insuffisante pour être proposés au remboursement* », HAS, 28 juin 2019
- Stratégie Nationale de Santé 2018-2022, ministère des Solidarités et de la Santé, p.36
- Commission des déterminants sociaux de la santé, OMS, 2016
- Schéma de la promotion de la démocratie en santé 2013-2017, ARS Ile de France
- Déclaration Helsinki, 2013, OMS
- Document de travail stratégique, « *Position française sur le concept One Health : pour une approche intégrée de la santé face à la mondialisation des risques sanitaires* », aout 2011, p.7
- Discours de R Bachelot, ministre de la Santé et des sports, 9 septembre 2010, 13e session de l'assemble des français de l'étranger
- Allocution radiodiffusée du Général de Gaulle du 25 avril 1969
- Préambule de la Constitution de l'OMS, 7 avril 1948

## Table des matières

<b>Sommaire</b> _____	<b>I</b>
<b>Liste des abréviations</b> _____	<b>II</b>
<b>Introduction</b> _____	<b>1</b>
<b><i>Partie 1 : La démocratie représentative, un instrument captif de la souveraineté</i></b> _____	<b>11</b>
<b><i>Chapitre 1 : La définition des priorités de santé par le pouvoir exécutif</i></b> _____	<b>12</b>
<b>Section 1 : La SNS, « un grand chantier présidentiel »</b> _____	<b>12</b>
1§ : La politique de santé, une responsabilité de l'Etat _____	13
A. L'engagement de la responsabilité de l'Etat en matière de santé _____	13
B. Le cadre réglementaire d'élaboration de la Stratégie Nationale de Santé _____	15
2§ : La vision systémique de la santé, une spécificité contraignante _____	16
A. La transversalité du domaine de la santé _____	16
B. Le caractère incertain et urgent du secteur sanitaire _____	18
<b>Section 2 : L'expertise au cœur de l'élaboration de la décision de santé</b> _____	<b>21</b>
1§ : Le Haut Conseil de la Santé Publique, un organe consultatif nécessaire au regard de la technicité des mesures _____	21
A. La consultation d'un organe consultatif placé auprès du ministre de la Santé _____	21
B. La complexification du paysage institutionnel _____	24
2§ : L'influence questionnée des experts sur les décisions politiques _____	25
A. La dimension prescriptive de l'expertise _____	25
B. La tentation de confusion des rôles du politique et de l'expert _____	26
<b><i>Chapitre 2 : L'attribution des moyens financiers de la politique de santé par le pouvoir législatif</i></b> _____	<b>29</b>
<b>Section 1 : L'impuissance relative du Parlement dans la détermination des grandes orientations de la politique de santé</b> _____	<b>30</b>
1§ : L'activité législative inflationniste soumise aux crises successives sanitaires et financières _____	30
A. La réactivité des parlementaires face aux crises _____	31
B. La nécessaire réappropriation de la santé par les parlementaires _____	34
2§ : L'absence de vote sur le choix des priorités de santé _____	34
A. L'abrogation de la loi du 9 août 2004 _____	35
B. Le poids de la négociation sociale et professionnelle _____	37

**Section 2 : La concentration du pouvoir du Parlement dans le vote du budget en matière de santé \_\_\_\_\_ 38**

1§ : La parole du Parlement cantonnée au vote de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale en matière de santé ? \_\_\_\_\_ 39

A. La Loi de Financement de la Sécurité Sociale, principal budget des politiques sanitaires \_\_\_\_\_ 39

B. Le Parlement, prisonnier de multiples contraintes \_\_\_\_\_ 40

2§ : La santé, un secteur où les dépenses ne sont pas limitées \_\_\_\_\_ 41

A. L'Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie, un objectif illusoire ? \_\_\_\_\_ 42

B. L'expression du Parlement sur les priorités de santé à travers le financement \_\_\_\_\_ 43

***Partie 2 : La démocratie participative, un outil de consultation du citoyen sur la politique de santé publique \_\_\_\_\_ 45***

***Chapitre 1 : La contribution des usagers à la Stratégie Nationale de Santé 46***

**Section 1 : Les Etats généraux, vecteurs de la démocratie sanitaire \_\_\_\_\_ 47**

1§ : Les Etats généraux précurseur de la démocratie sanitaire \_\_\_\_\_ 47

A. Les Etats Généraux : genèse de la démocratie sanitaire \_\_\_\_\_ 47

B. La problématique de la pérennité des débats \_\_\_\_\_ 49

2§ : La démocratie sanitaire abandonnée pour la démocratie en santé \_\_\_\_\_ 51

A. La vision englobante de la santé \_\_\_\_\_ 51

B. La prise en compte des parcours du patient \_\_\_\_\_ 52

**Section 2 : Le rôle formel des instances consultatives de démocratie sanitaire auprès du pouvoir politique \_\_\_\_\_ 54**

1§ : La Conférence Nationale de Santé et les Conférence Régionales de Santé et de l'Autonomie, instruments de légitimation des décisions politiques \_\_\_\_\_ 54

A. La Conférence Nationale de Santé, un embryon d'outils démocratiques \_\_\_\_\_ 54

B. L'évolution de la composition de la Conférence Nationale de Santé \_\_\_\_\_ 56

2§ : La liberté limitée des instances face aux pouvoirs publics \_\_\_\_\_ 57

A. L'instrumentalisation de la Conférence Nationale de Santé par le pouvoir politique \_\_\_\_\_ 57

B. L'impérieuse nécessité de renforcer la démocratie en santé \_\_\_\_\_ 59

***Chapitre 2 : L'obligation de consulter le public pour construire la Stratégie Nationale de Santé \_\_\_\_\_ 61***

**Section 1 : La SNS : objet d'une consultation publique dématérialisée \_\_\_\_\_ 61**

1§ : La généralisation de la consultation publique en matière de santé \_\_\_\_\_ 62

A. L'obligation de consulter le public \_\_\_\_\_ 62

B. Le numérique, un levier favorable à l'expression citoyenne \_\_\_\_\_ 64

2§ : L'échec de la première consultation publique _____	65
A. La contradiction entre les attentes des citoyens et leur mobilisation _____	65
B. L'absence de la santé dans le débat public _____	66
<b>Section 2 : L'amélioration des modes de définition de la démocratie sanitaire _____</b>	<b>68</b>
1§ : La restauration des pouvoirs du Parlement, une priorité pour la démocratie sanitaire _____	68
A. La relative démocratie dans les instances de démocratie en santé _____	68
B. Un défi démocratique à relever _____	70
2§ : Le référendum, l'oublié des décideurs politiques en matière de santé _____	71
A. La défiance des pouvoirs publics envers le référendum _____	71
B. Le referendum, un remède à la crise démocratique _____	73
<b>Conclusion _____</b>	<b>75</b>
<b>Annexes _____</b>	<b>78</b>
<b>Normes juridiques _____</b>	<b>81</b>
<b>Bibliographie : _____</b>	<b>86</b>
<b>Table des matières _____</b>	<b>91</b>

L'article 11 du préambule de la Constitution de 1946 promet la protection de la santé « à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs ». Cette responsabilité incombe à l'Etat qui est chargé, par le biais de la Nation, d'élaborer une politique de santé visant à protéger les individus contre les risques qui pèsent sur leur santé.

Afin de définir le cadre de la politique de santé c'est-à-dire les domaines considérés comme prioritaires par la société en matière de santé dans les années à venir, une stratégie nationale de santé doit être co-construite avec l'ensemble des acteurs. C'est ainsi qu'en 2017, le Gouvernement a pris un décret instituant la première Stratégie Nationale de Santé pour la période 2018-2022.

Cependant, cette co-construction s'avère être un exercice délicat nécessitant l'articulation de deux concepts : la démocratie représentative, longtemps rétive aux problématiques de santé et la démocratie sanitaire, encore en construction. L'objectif de cette imbrication est de permettre aux citoyens de contribuer aux décisions de santé sur le plan collectif.

**Mots clés:** protection de la santé; santé publique; politique publique; priorités de santé; stratégie nationale de santé; démocratie; démocratie représentative; démocratie participative; démocratie sanitaire ; experts

---

Article 11 of the preamble to the 1946 Constitution promises health protection "*to the child, the mother and the elderly worker*". This responsibility falls to the State, which is responsible, through the Nation, for developing a health policy aimed at protecting individuals against the risks to their health.

In order to define the framework of the health policy, the areas considered as priorities by society in terms of health in the years to come, a national health strategy must be developed jointly with all the players. Thus, in 2017, the Government issued a decree establishing the first National Health Strategy for the period 2018-2022.

However, this co-construction is proving to be a delicate exercise requiring the articulation of two concepts: representative democracy, which has long been resistant to health issues, and health democracy, which is still under construction. The objective of this interweaving is to enable citizens to contribute to health decisions at the collective level.

**Key words:** health protection; public health; public policy; health priorities; national health strategy; democracy; participatory democracy; representative democracy; health democracy; experts