



# Acteurs non étatiques et politiques de santé publique

Le rôle de la société civile dans la coproduction des services de santé et dans la définition des politiques publiques sanitaires  
*Expériences en Chine, aux États-Unis et en France*



**Compte-rendu de la rencontre du 21 au 23 mars 2010**

Institut de recherche et  
débat sur la gouvernance

Institute for Research and  
Debate on Governance

Instituto de investiga-  
ción y debate sobre la  
gobernanza

Center for International Stu-  
dies, University of Virginia

Centre d'études interna-  
tionales de l'Université de  
Virginie



Avec l'appui de l'ambassade de France à Washington.



# SOMMAIRE

## 5 Contexte et objectifs

### 7 I. CHINE

7 I.1 - Le système de santé chinois et les perspectives de réformes

8 I.2 - Accès aux soins, lutte contre le sida : le témoignage des acteurs chinois

8 I.2.1 - Accès aux soins de santé : les inégalités de santé dans le monde rural

9 I.2.2 - La lutte contre le sida, champ d'action des associations

11 I.3 - Quelques défis pour les acteurs non étatiques mobilisés en Chine sur le secteur de la santé

### 13 II. ÉTATS-UNIS

13 II.1 - Le système de santé américain et les perspectives de réformes

14 II.2 - Accès aux soins, lutte contre le sida : le témoignage des acteurs américains

14 II.2.1 - L'accès à la santé des plus démunis

15 II.2.2 - La lutte contre le sida

15 II.3 - Quelques défis pour les acteurs non étatiques mobilisés aux États-Unis sur le secteur de la santé

### 17 III. FRANCE

17 III.1 - Le système de santé français et les perspectives de réformes

18 III.2 - Accès aux soins, lutte contre le sida : le témoignage des acteurs français

18 III.2.1 - L'accès à la santé des plus démunis

19 III.2.2 - La lutte contre le sida

20 III.3 - Quelques défis pour les acteurs non étatiques mobilisés en France sur le secteur de la santé

### 23 Éléments de synthèse et questionnements

23 1 - Un défi pour l'État : trouver sa place dans la gouvernance d'un système complexe de santé publique

24 2 - Un défi pour les acteurs non étatiques : porter une voix collective et légitime vis-à-vis des pouvoirs publics

25 3 - Un défi commun : définir une dynamique de dialogue qui permette véritablement la co-construction des politiques

### 27 Participants



## CONTEXTE ET OBJECTIFS

Le rôle des « acteurs non étatiques » dans l'action publique est en pleine évolution. Qu'ils soient associations, coopératives, mutuelles, ONG, syndicats ou entreprises, ils participent dans bien des pays à la fourniture de services d'intérêt général (santé, éducation, eau, environnement, foncier...). De plus en plus, ils sont actifs dans les agendas de concertation et de négociation, de l'échelle locale à l'échelle internationale, pour promouvoir des changements dans les politiques publiques.

En 2007, l'Institut de recherche et débat sur la gouvernance (IRG) et la Fondation pour le développement de la jeunesse chinoise (FDJC) organisaient à Pékin une rencontre franco-chinoise sur le rôle des organisations non gouvernementales dans la coproduction des services et l'orientation des politiques de santé et d'éducation<sup>1</sup>. Le succès de cette rencontre avait amené les participants à souhaiter poursuivre et à élargir ce dialogue à d'autres contextes nationaux. En 2010, l'IRG a donc étendu cette dynamique d'échanges aux États-Unis, en resserrant la réflexion sur le secteur de la santé. Cette nouvelle étape du parcours de réflexion a été organisée à Charlottesville (USA) en collaboration étroite avec Centre d'études internationales de l'Université de Virginie (UVA).

La rencontre s'est tenue au moment précis du vote de la réforme profonde du système d'assurance maladie, l'une des priorités de la Présidence Obama sur laquelle le débat social aux États-Unis s'est avéré particulièrement vif, marqué par des prises de position tranchées de la part de nombreuses personnalités et groupes d'intérêt. Ce débat de fond sur l'évolution du système de santé états-unien n'a pas manqué d'interpeller la France, qui s'interroge elle-même sur la gouvernance de son propre système de santé au cours de ces dernières décennies et sur le rôle respectif que doivent endosser l'État, les professionnels et les usagers des services de santé. Actualité forte en Chine également, où la recherche d'un nouveau modèle de couverture sociale et l'irruption de problématiques sanitaires comme celle posée par le sida, ont vu surgir sur le devant de la scène de nouveaux acteurs et de nouvelles revendications.

Cette rencontre internationale a donc permis d'interroger, dans chacun des trois pays, le rôle des acteurs non étatiques dans la coproduction des services et la définition des politiques publiques de santé. Ses objectifs étaient d'organiser l'échange d'expériences et de permettre une analyse comparative des acteurs, des logiques et des expériences innovantes en matière de dialogue et de coopération entre société civile et pouvoir publics dans ce secteur, afin notamment d'enrichir les stratégies d'action des acteurs non étatiques.

Dans de nombreux pays, se pose avec une acuité grandissante la question de la construction de politiques de santé publique permettant, grâce à des espaces de concertation adaptés, de valoriser l'expertise, le dynamisme et l'enracinement sur le terrain des acteurs non étatiques actifs dans le domaine de la santé, de profiter de leur expérience et de leur connaissance des besoins.

---

1. Note de synthèse disponible sur <<http://www.institut-gouvernance.org/IMG/pdf/beijing-9-11-2007.pdf>>.

Cette évolution, qui traverse les trois pays dont il est question ici, pose des questions d'ordre opérationnel : comment, pour les acteurs non étatiques, faire reconnaître leur légitimité en tant qu'interlocuteurs des pouvoirs publics ? Comment transformer un savoir acquis dans l'action en propositions politiques ? Comment appréhender l'inégalité des rapports de force ?

Elle pose également des questions d'ordre politique. Pour ces acteurs non-étatiques, est-il possible de s'engager dans des partenariats de ce type sans perdre leur liberté de parole et leur capacité de critique ? Leur implication croissante dans la délivrance de services de santé ne risque-t-elle pas de dédouaner la puissance publique de ses responsabilités et d'entamer leur légitimité ? En bref, comment construire une cohérence collective à travers une dynamique pluri acteurs de construction des politiques de santé ?

Cette rencontre se poursuit aujourd'hui par des études plus spécifiques à certains contextes nationaux et des rencontres à venir dans d'autres zones géographiques.

Deux défis propres au secteur de la santé ont retenu l'attention des participants dès la préparation de la rencontre et ont structuré l'ensemble des discussions : l'accès aux soins des plus démunis, d'une part, et les politiques de prévention et de lutte contre le sida d'autre part.

Nous proposons de revenir sur les témoignages des participants afin de reprendre à grands traits les enjeux propres à chacun des trois pays autour de ces deux défis, avant de présenter quelques éléments de questionnements transversaux qui ont traversé l'ensemble des débats du séminaire.

## I. CHINE

### I.1 - Le système de santé chinois et les perspectives de réformes

Avec les réformes politiques des années 1980 et 1990, le système de santé chinois, structuré autour du système de coopératives et d'autres formes d'organisations collectives du travail, s'est progressivement fragilisé. Les indicateurs de santé en Chine sont cohérents avec le niveau moyen de revenu par habitant, mais ils masquent de profondes disparités. A la campagne, où environ 80% des ruraux sont sans couverture santé, le tissu des cliniques et des dispensaires s'est distendu et près de la moitié de la population déclare ne jamais voir de médecin<sup>2</sup>. Dans les villes, les services de santé ont été pendant un temps mieux assurés mais se sont montrés démunis devant l'affluence de nouvelles populations urbaines marginalisées. L'apparition de nouvelles épidémies, telles que le SRAS<sup>3</sup>, ont également contribué à mettre en évidence la fragilité du système de santé chinois dans son ensemble et ont accéléré les réflexions sur les voies possibles de la réforme du secteur.

Face aux différents modèles possibles de gouvernance de la santé, le gouvernement s'est essayé à plusieurs types de projets, parfois fortement critiqués par des médias qui gagnaient, dans le même temps, en influence et en liberté de parole. Par ailleurs, pour enrichir sa réflexion stratégique, le gouvernement a fait appel à des experts étrangers (institutions internationales ou organismes privés) et ouvert la porte à des chercheurs, généralement liés aux universités chinoises, et à des think tanks proches des industries pharmaceutiques. Dans cette apparente ouverture stratégique, l'État a cependant gardé un contrôle étroit des orientations de la réflexion, organisée autour d'un comité interministériel en charge de formuler des propositions et de fixer le calendrier des réformes.

Au cœur des débats : le rôle de l'État dans le financement de la santé. Deux grandes approches s'opposent : d'un côté, ceux qui tendent à considérer la santé comme un bien public qui requiert de fait une implication significative de l'État ; de l'autre, ceux qui proposent de mobiliser les mécanismes de l'économie de marché et de réduire l'intervention publique. Les questions relatives au type de maladies prises en charge, au rôle des pouvoirs publics dans la prévention et dans l'évolution des comportements, ou au caractère obligatoire de l'assurance individuelle, ramènent tous à cette problématique fondamentale du caractère plus ou moins public du secteur de la santé.

Si ces débats des deux dernières décennies ont vu émerger la voix d'une série d'acteurs non étatiques dans la réflexion sur le système de santé (les chercheurs, l'industrie, la presse, etc.), les organisations citoyennes, les associations d'usagers, les ONG et les fondations sont, quant à

---

2. D'après la troisième Étude nationale des services de santé réalisée par le ministère de la Santé en 2003, 79.1% de la population rurale n'a pas de couverture santé et paie tous ses frais médicaux par ses propres moyens (cité par M. Li Gang).

3. Ou pneumonie atypique, apparue en Chine en 2002.

elles, restées relativement éloignées de cette réflexion. En se concentrant principalement sur des actions de terrain, moins médiatisées, elles ont cependant assuré une progressive reconnaissance de leur rôle opérationnel dans plusieurs secteurs, notamment l'accès à la santé des ruraux et la lutte contre le sida.

M. Ding Ningning, du Conseil des affaires d'État<sup>4</sup>, distingue plusieurs catégories d'acteurs non étatiques dans le domaine de la santé. Pour lui, il revient aux individus de mettre en évidence les problèmes, aux médias de susciter un débat public, aux ONG et aux entreprises de contribuer à la recherche et aux expérimentations sociales, et aux GONGOS<sup>5</sup> de rassembler les opinions des acteurs non-étatiques et les transmettre au gouvernement. Par ailleurs, chacun d'entre eux doit participer au suivi des politiques publiques.

Selon lui, les acteurs non étatiques jouent un rôle irremplaçable dans l'identification des problèmes à résoudre et le suivi des politiques publiques. Il rappelle par exemple qu'en matière de sida dans la province du Henan, ce sont eux qui ont dénoncé des dysfonctionnements du système hospitalier et des coopératives. Cependant, leur manque de compétence professionnelle et la recherche de leur propre promotion peut, dans certains cas les conduire à tromper le public, les politiques et le gouvernement. M. Ding appelle ainsi à une plus grande professionnalisation des acteurs non étatiques.

## I.2 - Accès aux soins, lutte contre le sida : le témoignage des acteurs chinois

### I.2.1 - ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ : LES INÉGALITÉS DE SANTÉ DANS LE MONDE RURAL

Le monde rural, suite à la disparition des coopératives agricoles, a vu s'effondrer le système de santé qui reposait sur elles. Face à cet espace laissé vide, une série d'initiatives de solidarité locales ou nationales ont vu le jour avec plus ou moins de succès. Deux témoignages fournissent des éclairages dans ce domaine :

- **Mme Yang Tuan**, chercheuse à l'Académie des sciences sociales, témoigne de sa participation à des projets locaux visant à mettre en place des systèmes de soins de santé primaires sur la base de l'adhésion volontaire des usagers, notamment à Luochuan, Yongji et Shijian, au cours des années 2000. Le principe de l'un de ces projets était de faire des agriculteurs les acteurs principaux d'une action locale en faveur de la santé en organisant des coopératives financées grâce au versement de cotisations, en créant de nouvelles cliniques ou encore en formant de jeunes à la fourniture des soins de base de la population. Si dans un premier temps, la plupart des agriculteurs ont joué le jeu de la cotisation, la défection de certains d'entre eux (notamment de

4. Le Conseil des affaires d'État de la République populaire de Chine est le principal organisme civil administratif de Chine. Il est présidé par le Premier ministre et comprend les responsables des agences et départements gouvernementaux.

5. *Government operated non governmental organizations* : associations placées sous tutelle publique bien que pouvant bénéficier de sources de financement essentiellement privées, par exemple grâce à des collectes de dons.

ceux qui n'étaient pas bénéficiaires de soins) ont provoqué progressivement l'arrêt du projet. Pour Mme Yang, l'une des conditions du succès de ces projets locaux réside en réalité dans leur financement et leur contrôle par l'État, qui doit être amené à jouer un rôle moteur tout en suscitant la participation active des usagers. Ces derniers restent de façon générale trop éloignés de la mise en œuvre des politiques publiques. C'est pourquoi de telles transformations au niveau local ne peuvent se concevoir que dans le cadre d'une transformation profonde du rapport des citoyens à l'action publique au sein de la société chinoise.

- **Pour M. Li Gang**, qui dirige le programme « Hôpital de l'espoir » au sein de la Fondation pour le développement de la jeunesse chinoise, les carences de la couverture sociale, particulièrement importantes en milieu rural, justifient une implication significative du secteur privé dans ce domaine, en lien étroit avec celle des pouvoirs publics. Sa fondation (une GONGO sous la tutelle étroite de l'État chinois), fonctionne principalement grâce aux dons privés. Le programme Hôpital de l'espoir vise à réhabiliter des centres de santé et de petits hôpitaux en milieu rural, pour une population majoritairement agricole. De nombreuses petites villes et villages ont en effet des équipements hors d'âge, des bâtiments délabrés et du personnel insuffisamment formé. Dans le cadre de partenariats avec les collectivités locales, le programme met en place des formations, fournit de l'équipement et réhabilite les bâtiments. Ces actions sont menées de façon conjointe avec d'autres programmes conduits par la même fondation, notamment dans le domaine de l'éducation, permettant ainsi d'en améliorer les effets, notamment en conjuguant prévention et soins. En 2009, le programme avait soutenu la reconstruction de 25 hôpitaux de campagne, pour une population d'environ un million de bénéficiaires. Une fois la reconstruction achevée, le fonctionnement courant, y compris la rémunération du personnel et l'approvisionnement en médicaments, doit, selon Li Gang, être assuré par les pouvoirs publics. Des coopératives locales ont parfois été mises en place, par exemple dans le domaine des maladies chroniques, mais leur action auprès des hôpitaux et des cliniques n'a pas été couronnée de succès. Pour M. Li, cet échec est d'abord dû au fait que ces coopératives ne disposaient pas d'un pouvoir suffisant, notamment sur le plan financier, pour se faire entendre.

### 1.2.2 - LA LUTTE CONTRE LE SIDA, CHAMP D'ACTION DES ASSOCIATIONS

Dans le domaine du sida, dont la gravité de l'épidémie a longtemps été niée par les autorités chinoises, de nombreuses associations, plus ou moins reconnues, ont vu le jour en Chine et se constituent aujourd'hui en réseaux. Plusieurs témoignages nous permettent de mieux comprendre leurs combats et l'évolution de leurs relations avec les pouvoirs publics :

- Un premier type de mobilisations a vu le jour à la suite au scandale du sang contaminé : des collectes de sang faites par les autorités publiques sans précautions suffisantes ont provoqué dans les années 1990 la contamination d'environ 300 000 personnes, selon certaines associations. Des médecins qui enquêtaient sur l'am-

pleur de cette contamination ont été pourchassés et la situation occultée jusqu'à ce que les médias internationaux relaient l'information et contraignent les pouvoirs publics à prendre la mesure du drame. L'association « Dongjen Center for human rights, education and action », créée en 2003 dans la province du Henan où cette affaire a éclaté, s'est battue pendant plusieurs années sur ce front. Désormais interdite dans le Henan, elle a réplé ses activités à Pékin mais a cependant connu une relation très conflictuelle avec l'État jusque vers 2006. Son directeur, M. Li Dan, s'estime personnellement protégé par ses relations et son statut social, et l'action de son association semble désormais mieux tolérée par les autorités publiques, quoiqu'encore insuffisamment comprise. Des autorités publiques qui continuent d'assimiler facilement contre-pouvoir et trahison vis-à-vis de l'unité nationale, faisant ainsi obstacle aux travaux de certaines ONG travaillant dans des domaines politiquement sensibles, financées en grande partie par des fonds étrangers.

La situation de ces ONG plus indépendantes vis-à-vis des pouvoirs publics, qui dénoncent des dysfonctionnements du système ou défendent les usagers, reste fragile. Pour autant, celles-ci bénéficient de plus en plus de l'appui d'ONG étrangères, de groupes scientifiques et d'organisations internationales qui leur offrent une tribune, cherchent à les associer à la gestion des fonds destinés à la lutte contre le sida et d'autres maladies et facilitent leur accès à l'information ou à la formation, notamment en matière de plaidoyer. De tels appuis internationaux ont notamment permis à ces associations chinoises de gagner des espaces de légitimité en Chine, de mieux se connaître et de commencer à s'organiser au niveau national.

- D'autres associations indépendantes, actives dans le domaine de la lutte contre le sida, se mobilisent autour de populations plus spécifiques, comme c'est le cas des associations de défense des droits des homosexuels. Le « China Male Tongzhi Health Forum (CMTHF) », basé à Chengdu, regroupe ainsi plusieurs centaines d'associations de ce type, issues de différentes provinces, afin de construire une voix politique commune sur cette question. Son secrétaire général, M. Wang Jun, revient sur l'évolution de ce mouvement : jusqu'au début des années 2000, ces associations ont pu développer des activités de soutien aux homosexuels grâce à l'appui d'organisations étrangères. A partir de 2004, le gouvernement de la province du Sichuan prend conscience de l'importance du sida mais ignore comment toucher les populations atteintes, par quels moyens collecter l'information et dans quelle direction orienter ses efforts. Certaines organisations comme le CMTHF détiennent des informations et une longue expérience dans ce domaine qu'elles mettent à disposition des pouvoirs publics, permettant dans le même temps le renforcement de leur crédibilité et un début de collaboration avec l'État.

Le CMTHF, qui se réclame avant tout de la lutte pour les droits humains, reste critique sur l'action publique dans ce domaine et sur la manière dont est utilisée une grande partie des fonds internationaux destinés à la lutte contre le sida. Le gouvernement cherche à fournir des services gratuits aux personnes séropositives (information et prise en charge), sans prendre suffisamment en considération la discrimination qu'elles subissent auprès du grand public et le repli communautaire qui l'accompagne,

poussant ces personnes à préférer les services proposés par certaines associations en qui elles ont confiance. Celles-ci sont d'ailleurs bien souvent les seules à prendre en charge l'accompagnement psychologique des personnes atteintes par le VIH.

Le CMTHF est un réseau jeune et en forte croissance, qui ne se considère pas comme partenaire du gouvernement, mais plutôt comme un interlocuteur capable à la fois de critiques et de propositions et disposant d'une capacité de négociation qu'il souhaite encore accroître. Si le dialogue avec les autorités sanitaires lui permet de mieux transmettre les revendications de ses membres envers les décideurs politiques, beaucoup de difficultés subsistent dans le rapport entre les associations et le gouvernement : en terme de reconnaissance de la qualité de leur travail, en termes d'enregistrement officiel, en termes de financement public, etc. Même s'il n'existe pas de conflit ouvert, ce qui rendrait leur travail impossible, ces difficultés semblent, selon M. Wang, persistantes sinon croissantes. Le CMTHF joue souvent le rôle de médiateur entre certains de ses membres et l'État. Pour M. Wang, le regroupement des associations est un impératif : si une seule d'entre elles négocie avec le gouvernement, elle ne peut prétendre à une légitimité suffisante pour imposer ses idées.

### **I.3 - Quelques défis pour les acteurs non étatiques mobilisés en Chine sur le secteur de la santé**

Les témoignages chinois et leurs réponses aux interrogations françaises et américaines permettent de mettre en évidence les points suivants :

- La plupart des 800.000 associations existantes en Chine sont enregistrées en tant que sociétés privées du fait d'une législation trop contraignante, au titre de laquelle on trouve notamment l'impossibilité pour une association de s'enregistrer sur une zone dans laquelle une organisation réalise déjà le même type d'activité, la difficulté légale à accéder à des fonds internationaux, la restriction du nombre d'associations bénéficiant des systèmes de déduction fiscale, etc.
- Il n'existe pas de registre national des associations chinoises, sauf dans le domaine du sida et de l'environnement. Cette absence pose des difficultés importantes aux ONG étrangères dans leurs tentatives d'identification de possibles partenaires chinois.
- Les associations représentées à cette rencontre s'inscrivent dans une logique de dialogue critique avec les autorités publiques et disent s'inspirer du « modèle australien » en engageant une coopération avec les différents niveaux de l'État : national, régional et local. Notons dans ce domaine le rôle central des plates-formes telles que la CMTHF dans la médiation entre les pouvoirs publics et certaines associations peu reconnues ou marginalisées du fait de leur position de contestation.
- La décentralisation donne de l'espace aux associations et, en diversifiant leurs interlocuteurs politiques, leur a souvent été bénéfique. C'est le cas par exemple dans la province du Sichuan, où le pouvoir local est jugé par les associations d'homosexuels plus tolérant envers elles que le pouvoir central. Le processus de décentralisation mis en

place dans les années 1980 en Chine a cependant été interrompu, sinon inversé, dans les années 1990.

- La légitimité des associations est basée sur leur connaissance du terrain, la confiance de la population, les moyens financiers autonomes dont elles disposent et leurs liens avec les chercheurs et les professionnels. Les appuis extérieurs (provenant d'ONG, d'organisations internationales, de la presse étrangère, etc.) ont donc joué un rôle important pour renforcer la reconnaissance des associations chinoises dans leur propre pays. Cependant, ces liens extérieurs restent trop rares : seule une petite fraction du personnel chinois de ces associations parle l'anglais et peine souvent à entretenir des contacts avec l'étranger.
- Les universités ont joué un rôle important dans les débats sur la réforme du système de santé et sont considérées en Chine comme des acteurs centraux dans ce domaine. Certaines universités publiques disposent d'ailleurs de groupes de réflexions ou de laboratoires de recherche très proches de milieux gouvernementaux, tout en entretenant des contacts réguliers avec des homologues étrangers.

## II. ÉTATS-UNIS

### II.1 - Le système de santé américain et les perspectives de réformes

Il n'existe pas aux États-Unis, de « système de santé » proprement dit, au sens de système coordonné de financements, destiné à fournir des soins de santé pour la plupart des besoins de la plupart des américains. Il existe un ensemble complexe et peu coordonné de mécanismes de prise en charge, très différent selon les territoires, qui laisse sans couverture une part assez importante de la population (de l'ordre de 15 %) et qui reste marqué par une forte inégalité d'accès selon les catégories sociales et le lieu de résidence des usagers. Ce constat dressé par Thomas A. Massaro<sup>6</sup> est lié à un trait fondamental de la culture américaine: l'importance attachée à l'autonomie individuelle, qui amène les individus à percevoir encore avec méfiance l'action de l'État sur une question qu'ils considèrent faire partie de leurs choix personnels.

Les débats actuels sur la réforme du système de santé<sup>7</sup> s'organisent autour de plusieurs enjeux, parmi lesquels : améliorer la couverture santé de ceux qui ne sont pas assurés, faire reposer le système de soins sur de meilleures pratiques et mieux gérer les coûts de la santé. Ces débats sont marqués par une mobilisation importante des acteurs non étatiques, en particulier les entreprises privées, les syndicats, les mouvements religieux, mais aussi certaines associations sans but lucratif comme des organisations de malades ou de retraités, les universités, les groupes de plaidoyer, etc. Les intérêts, les positionnements et les stratégies de ces différents acteurs sont extrêmement variés et se trouvent aujourd'hui largement relayés par la presse, dans un débat qui mobilise fortement l'opinion publique.

Gene Matthews, professeur et ancien conseiller du Center for Disease Control and Prevention (CDC) d'Atlanta identifie quatre grandes questions à résoudre pour avancer dans les méandres de cette réforme:

- Qui doit financer le système de santé ? Le gouvernement fédéral intervient principalement à travers Medicare (assurance maladie des personnes âgées) et les États à travers Medicaid (assurance maladie des populations défavorisées). Les entreprises et assurances du secteur privé et les patients eux-mêmes apportent une contribution significative.
- Comment améliorer le fonctionnement des agences publiques de santé ? Il s'agit actuellement d'un système complexe d'organismes, du niveau local au niveau fédéral, dont le niveau d'autonomie reste très varié et dont le fonctionnement est généralement peu satisfaisant.

---

6. Responsable du Centre médical de l'Université de Virginie.

7. La rencontre s'est tenue au moment où le Congrès américain votait la réforme Obama du système de santé.

- Quelles sont les missions d'un système de « santé publique » ? Faut-il faire des soins, de la prévention, du dépistage ? Faut-il fournir des services à l'ensemble de la population ou seulement aux plus nécessiteux ?
- Qui est responsable, qui définit l'agenda, qui a le dernier mot ? Le gouvernement, le secteur privé et les organisations sans but lucratif affirment leur place centrale dans la définition des politiques publiques sans que le dialogue entre ces acteurs soit toujours clairement défini et reconnu.

La compréhension du système est difficile et sa réforme a toujours été politiquement sensible. Pour Gene Matthews, l'influence des acteurs non étatiques est énorme, notamment du fait du rôle central de la presse, capable d'amplifier leur voix. Cette influence semble même déformer largement le paysage des besoins et des intérêts de la population américaine au profit de certains groupes, capables de porter plus fort leurs revendications. Il n'en reste pas moins que dans certains secteurs, comme celui de la lutte contre le sida, les associations ont considérablement fait progresser les débats, contribuant à poser en termes politiques des questions autrefois limitées à leurs dimensions scientifiques et morales.

## II.2 - Accès aux soins, lutte contre le sida : le témoignage des acteurs américains

### II.2.1 - L'ACCÈS À LA SANTÉ DES PLUS DÉMUNIS

Même si, à travers Medicaid, système d'assurance-maladie destiné aux personnes les plus défavorisées, les États-Unis disposent d'un outil pour la prise en charge des soins de santé, une large partie de cette population ne bénéficie pas de services de santé suffisants et les niveaux de couverture varient sensiblement d'un endroit à l'autre.

Susie Devins et Bernie Kenny travaillent avec l'association ATD Quart Monde auprès de populations défavorisées dans plusieurs régions des États-Unis, notamment à La Nouvelle-Orléans ou dans les Appalaches. Elles considèrent que le manque d'accès à la santé est important pour ce type de population et que les personnes concernées ont leur mot à dire sur les défaillances du système. Ce sont souvent les personnes indigentes elles-mêmes qui mettent en place les premières actions de solidarité entre elles, même si elles ont besoin d'appuis extérieurs. Pour elles, santé, éducation, emploi et cadre de vie forment un tout. Il s'agit donc d'améliorer à la fois leurs conditions de vie et de recouvrer une certaine maîtrise de leur destin. L'objectif des associations qui leur viennent en aide est de faire en sorte qu'elles prennent une part plus active dans ces changements et n'attendent pas tout de l'État. Solidarité et dignité constituent les mots-clés du programme « All together for dignity ».

Ce type d'action visant à proposer un substitut aux services publics doit-il se prolonger par une interpellation des autorités politiques afin d'intégrer ce type de préoccupation dans l'action politique ? Pour le moment, ces acteurs du réseau ATD Quart Monde aux États-Unis estiment ne pas avoir la capacité d'un engagement politique.

## II.2.2 - LA LUTTE CONTRE LE SIDA

Le US Positive Women Network présente l'exemple d'un réseau américain, créé en 2008, déjà engagé activement dans des actions de plaidoyer, à la fois sur la santé et plus largement sur les conditions de vie des femmes séropositives (questions de logement, de travail, d'égalité, etc.). Catherine Griffith témoigne de la manière dont cette jeune organisation a su tirer parti de l'agenda politique (en mobilisant la presse et en multipliant les contacts directs avec des responsables politiques) et gagner du terrain dans le débat national. Au niveau local, la stratégie du réseau PWN consiste notamment dans le renforcement des capacités des membres locaux du réseau à être des acteurs directs du plaidoyer et des interlocuteurs des pouvoirs publics locaux et à jouer un rôle central dans la sensibilisation des médias locaux. Au niveau national, le réseau s'est engagé dans la production de propositions politiques précises dès le lancement de la campagne présidentielle de 2008 et continue aujourd'hui de présenter des recommandations régulières aux membres de l'administration Obama. Pour disposer d'une légitimité véritable au niveau national, le PWN s'inscrit aujourd'hui dans une dynamique de plaidoyer plus transnationale, à travers son action au sein du réseau WORLD (Women Organized to Respond to Life-threatening Disease) fondé en 1991.

L'organisation Futures Group (représentée par Tito Coleman) travaille dans plusieurs pays sur le renforcement de l'engagement des acteurs non étatiques vis-à-vis des politiques publiques dans le domaine du sida. Des acteurs non étatiques qu'il perçoit dans toute leur diversité : depuis ceux qui se font les champions de secteurs marginalisés, ceux qui se substituent aux services publics, ceux qui conseillent les politiques, ceux qui créent des réseaux, ceux qui servent de relais au secteur privé, etc. A travers l'exemple de la République Dominicaine, il montre comment des changements durables des politiques publiques de santé supposent l'implication d'une grande diversité de parties prenantes, afin d'évacuer le risque de marginalisation de certaines catégories de population et de certains types de besoins. L'enjeu de cette participation large est alors d'aller chercher les acteurs concernés là où ils se trouvent, (leur participation étant rarement spontanée) afin de confronter leurs besoins aux analyses des experts.

## II.3 - Quelques défis pour les acteurs non étatiques mobilisés aux États-Unis sur le secteur de la santé

Les témoignages américains permettent de mettre en évidence les points suivants :

- Dans un contexte fortement marqué par la culture du lobbying et la profusion de groupes d'intérêts spécifiques, la voix de certains secteurs de la société (notamment les populations les plus pauvres) semble très peu relayée. L'action de certaines ONG nationales permet toutefois, quoique de manière souvent précaire, de faire entendre ces voix dans le débat politique.
- L'industrie pharmaceutique et, plus largement, l'ensemble des entreprises du secteur de la santé, y compris les sociétés d'assurance, ont pris une part active aux négociations sur la réforme du système de santé. Cette participation soulève aux

États-Unis un vif débat autour de la difficile articulation entre la prise en considération des intérêts (des profits) de ces entreprises et la préservation de l'idéalisme qui – pour certains – doit nécessairement inspirer la réforme du système de santé.

- Selon les participants américains, la liberté de parole, aux États-Unis, c'est aussi la liberté d'occulter des informations, de diffuser des données partiales ou alarmistes, voire de jouer sur des amalgames et des peurs comme cela a été fait lors de la campagne d'opposition au projet de réforme Obama du système de santé. La couverture très importante des médias dans ce débat et la profusion de messages contradictoires qu'elle a générés ont donné à l'opinion publique des idées souvent confuses sur la réalité des enjeux et des contextes auxquels elle fait face.
- Le débat américain sur la santé est marqué par la légitimité importante de l'action du secteur privé et par de vives polémiques sur la distinction à opérer entre responsabilités publiques (notamment celles de l'État) et privées (notamment celles de l'individu) dans ce domaine.

## III. FRANCE

### III.1 - Le système de santé français et les perspectives de réformes

Organisé depuis longtemps autour du triptyque État-citoyens-professionnels, basé sur une approche individuelle de la santé et laissant peu de place à la prévention, le système de santé français est en évolution constante. Michel Legros (École des hautes études en santé publique) et Roland Cecchi-Tenerini (Inspection générale des affaires sociales) nous rappellent les principales étapes de cette évolution.

A partir des années 1970, l'État prend une place centrale dans la gestion de l'assurance maladie et engage une politique d'inspiration libérale qui vise à maîtriser les coûts et à les transférer progressivement vers les individus ainsi que vers les Régions (ce qui se traduit par la montée des mutuelles et des assurances privées, le paiement par l'utilisateur et le manque de soins pour certaines catégories d'utilisateurs).

Avec la montée des risques sanitaires (sida, SRAS...) dans les années 1990 et 2000, l'État accentue encore son intervention dans la gestion du système d'assurance-maladie. En même temps, en décidant de mesures d'économies, il sollicite plus largement l'utilisateur dans le financement des soins de santé, ce qui conduit à réduire sa propre participation financière, qui passe de 74% à 54%. Cette moyenne en baisse cache cependant de forts écarts : environ 8 millions de personnes subissant des maladies chroniques voient les soins relatifs à ces maladies remboursés à 100%, alors que d'autres doivent couvrir par eux-mêmes une part croissante des soins de santé.

Au début des années 2000, le thème de la « démocratie sanitaire » apparaît dans les discours. Il se concrétise dans la loi de 2002 qui entérine notamment une série de droits pour les utilisateurs à être individuellement et collectivement informés et entendus. Depuis lors, on observe une présence des utilisateurs et associations d'utilisateurs dans de très nombreuses instances de régulation et de gestion des politiques de santé, ainsi qu'au niveau de leur évaluation. Ces associations de malades et d'utilisateurs de la santé se sont structurées en un collectif national<sup>8</sup>.

De 1945 à 2010, la France a donc évolué dans la construction de ses politiques de santé d'une forme de démocratie représentative, aux prémices d'une forme de démocratie participative, qui se limite encore trop souvent à l'information et la consultation et permet bien rarement la construction collective des orientations stratégiques et encore moins la délégation de pouvoir. La création des Agences régionales de santé en 2007 participe à un mouvement de décentralisation de la politique de santé. Quels seront ses effets ? On assiste aujourd'hui à un certain rééquilibrage de la relation entre professionnels, patients et décideurs publics, mais le poids des utilisateurs est limité et l'équilibre actuel reste fragile. Reste donc à mieux mesurer, en France, dans quelle mesure le concept de « démocratie sanitaire » ne sert que d'alibi à des pratiques inchangées, ou marque au contraire le début d'une nouvelle histoire.

---

8. Le Collectif interassociatif sur la santé (<<http://www.leciss.org>>).

## III.2 - Accès aux soins, lutte contre le sida : le témoignage des acteurs français

### III.2.1 - L'ACCÈS À LA SANTÉ DES PLUS DÉMUNIS

En France, la CMU et l'AME<sup>9</sup>, des systèmes d'assurance maladie spécifiquement dédiés aux personnes à faibles revenus, ont été mis en place au cours des années 2000. Ces réformes doivent beaucoup à l'action d'associations qui se sont mobilisées aux côtés de ces populations.

François-Paul Debionne, d'ATD Quart-Monde, raconte comment cette ONG d'aide aux personnes les plus démunies perçoit son investissement dans le champ de la santé depuis les années 1970. ATD considère la santé non pas comme une simple question de lutte contre les maladies mais au travers de l'enjeu plus large de la défense d'un environnement sain pour les personnes démunies. L'organisation cherche notamment à identifier les conditions qui bloquent l'accès à la santé et aux soins, en suscitant des échanges entre les personnes concernées et les professionnels, afin notamment de mieux comprendre pourquoi les premières ont d'autres priorités que venir se soigner. En 1985, un partenariat entre ATD, l'assurance-maladie, l'État, un groupe de professionnels et une série de collectivités territoriales, a permis la création du « Fonds d'action santé » dont l'objectif était de garantir l'accès aux soins les moins pris en charge (dentaires, optiques et auditifs). Cette action a notamment permis de fournir des exemples de bonnes pratiques au Conseil de l'Europe ou à l'OMS en matière de construction pluri-acteurs de mécanismes solidaires de santé. Elle a de plus contribué à préparer la loi de lutte contre l'exclusion de 1998 et à créer des programmes régionaux d'accès au soin des plus démunis qui existent encore aujourd'hui.

En France, le mouvement syndical a toujours été porteur d'un principe de solidarité vis-à-vis du système de santé. Yves Bongiorno, du syndicat ouvrier CGT rappelle que depuis les années 1970, les syndicats ont perdu du pouvoir dans l'administration de l'assurance-maladie, au profit des chefs d'entreprise. Ils continuent cependant de militer pour rompre avec la logique comptable qui prévaut actuellement, afin notamment de réduire les inégalités d'accès à la santé et de promouvoir les espaces de participation directe des associations d'usagers. La CGT met ainsi en avant le principe d'une population actrice de sa santé et met en cause la déconnexion profonde des décideurs vis-à-vis des besoins et des attentes de cette population.

- Par ailleurs, les syndicats peuvent fournir ponctuellement des services de santé, tout en veillant à ne pas dédouaner la puissance publique de ses responsabilités. Par exemple, la Fédération CGT de la métallurgie, a créé trois centres de formation professionnelle des accidentés du travail et des accidentés de la vie, qui accueillent jusqu'à 650 personnes. L'exemplarité de leur réussite a servi de moteur pour tous les autres centres du pays.

---

9. CMU (Couverture maladie universelle) : assurance maladie gratuite pour les personnes à faibles ressources ; AME (Aide médicale d'État) : assurance maladie pour les étrangers en situation irrégulière et sans ressources.

### III.2.2 - LA LUTTE CONTRE LE SIDA

Dans le domaine du sida, l'ONG Médecins du monde (mission France) n'a cessé d'occuper les espaces laissés vacants par les pouvoirs publics : dépistage anonyme et gratuit du sida, programme d'échange de seringues, création de l'Observatoire de l'accès au soin, création dans 29 villes françaises des Centres de soin et orientation (CASO) pour favoriser l'accès aux soins des plus démunis, etc. Sur chacun de ces programmes, MDM a eu pour souci d'inscrire ses pratiques dans des cadres institutionnels, afin que l'État les intègre progressivement dans son action en direction des populations les plus vulnérables. Pour Béatrice Luminet, la présence de l'ONG sur tous ces terrains (20 000 patients soignés par an) permet à celle-ci de construire une expertise propre, un regard innovant sur les politiques de santé et lui confère donc une légitimité importante pour contribuer à l'élaboration des politiques de santé publiques.

En 2000, un travail inter associatif débouche sur la loi de lutte contre l'exclusion et la mise en place de la CMU et de l'AME. Depuis lors, l'action de Médecins du monde sur le terrain consiste principalement à informer les patients de leurs droits pour les aiguiller vers les structures adéquates et à mettre en place des actions de prévention, notamment en allant au devant de populations exposées aux risques, comme les prostitués ou les usagers de drogues.

Christian Andréo, de l'association Aides, revient sur l'expérience des organisations de patients et leur engagement au plus près des pouvoirs publics dans le domaine du sida. Le manque de solution médicale lors de l'apparition de l'épidémie a encouragé précocement une auto-organisation des malades et justifié leur revendication à faire valoir leur expérience dans la construction des politiques et la réflexion sur l'évolution des traitements. Les objectifs poursuivis par ces associations étaient notamment l'obtention de droits individuels à être informé et de droits collectifs à contribuer à la prise de décision. Cette participation accrue n'a cessé d'être réaffirmée au cours de ces dernières années. Quelques étapes :

- **En 1992**, les personnes atteintes du VIH ont commencé à participer à des projets de recherche menés par l'Agence Nationale de Recherche sur le sida et les hépatites (ANRS), qui regroupe des ministères et des organismes de recherche publics.
- En 1994, la Déclaration de Paris concernant l'implication des personnes vivant avec le VIH dans le pilotage des politiques est signée par 42 pays et reprise par le programme ONUsida sous le nom de « principe GIPA » (*Greater Involvement of People living with HIV and AIDS*<sup>10</sup>).
- En 2002, la loi sur la « Démocratie Sanitaire » a été favorable à la participation de représentants des patients et des usagers, mais en fixe les limites : les représentants doivent être membres d'organisations agréées par l'État. Le danger de cette évolution, signalé par plusieurs des participants, est d'instrumentaliser ou d'anesthésier les associations et de réduire leur capacité à interpeller les pouvoirs publics.

---

10. <<http://www.unaids.org/fr/PolicyAndPractice/GIPA/default.asp>>.

Paloma Moreno présente l'expérience de l'UNA, une fédération d'associations d'aides à la personne. Ce type d'organisation de professionnels, se trouve aujourd'hui face au défi d'accéder à la reconnaissance d'un véritable statut de partenaire des pouvoirs publics dans la co-construction de politiques de santé. Une fois encore, leur légitimité passe d'abord par la reconnaissance d'une expertise propre et par la construction de recommandations issues des expériences et des pratiques concrètes des organisations membres. Cette méthode ascendante implique d'articuler l'identification et la collecte des expériences de terrain, avec un travail de construction de recommandations collectives issues d'une série de partenaires. Depuis plusieurs années, ce travail de collecte d'expériences et de construction d'une voix collective a permis à l'UNA d'être reconnue par un grand nombre d'associations et par les pouvoirs publics. Cependant, les espaces de concertation avec les pouvoirs publics continuent de manquer et, sur certains sujets, la confrontation semble rester la seule voie possible.

### III.3 - Quelques défis pour les acteurs non étatiques mobilisés en France sur le secteur de la santé

Au terme des présentations, les échanges entre les participants à la rencontre mettent en évidence les points suivants :

- Alors que les États-Unis s'orientent vers une politique de santé où l'État occupera plus de place, la France semble suivre le chemin inverse : l'État se désengage financièrement tout en intervenant fortement dans la gestion du système, en contrôlant les coûts et en ouvrant des espaces de participation aux usagers.
- En outre, avec le développement de sites internet spécialisés sur la santé, les usagers se transforment progressivement en consommateurs (avertis) de santé. On observe là des évolutions contrastées qui bousculent les rapports de force entre État, usagers et professionnels.
- Issue de la loi du 4 mars 2002, la notion de « démocratie sanitaire » définit la place et le rôle du patient dans le système de santé<sup>11</sup>. Depuis lors, des lois sur le handicap, sur l'autonomie des personnes âgées ou sur d'autres sujets intègrent la place des malades et des usagers au sein du pilotage de leur secteur. De même, dans le domaine psychiatrique, les associations d'usagers ont pris une place prépondérante en défendant notamment les droits des malades mentaux.
- Le Conseil national du sida offre l'exemple d'une institution pluri-acteurs chargée de formuler des propositions aux organismes publics. Y siègent des représentants des principales familles philosophiques et spirituelles, un membre de l'Assemblée nationale et un membre du Sénat, des experts ou représentants d'associations et des personnalités désignées par des organismes nationaux (comme le Conseil économique et social, le Comité d'éthique, l'Union nationale des associations familiales, la Com-

---

11. La mobilisation massive des organisations de personnes atteintes du sida sur ces enjeux de participation a d'ailleurs joué un rôle central dans cette évolution des pratiques du secteur de la santé.

mission des droits de l'homme, le Conseil de l'ordre des médecins, la Conférence des présidents d'université...). Il existe également, au sein des institutions publiques, des espaces de participation réservés aux usagers à plusieurs niveaux (national, régional, départemental...).

- La démocratie sanitaire se décline donc officiellement dans toutes les structures, avec une obligation d'information et d'écoute de la voix des usagers. Elle se met en place avec ses contradictions et ses possibles instrumentalisation, mais reste néanmoins une avancée considérable en termes de reconnaissance de la voix des malades dans le système de santé. Quels sont les effets réels de cette participation ? Les espaces de concertation fonctionnent-ils comme des lieux de dialogue, de consultation, de construction des politiques publiques ? Sont-ils efficaces ? En bref, quelle est la réalité de la démocratie sanitaire à la française ? Un diagnostic collectif reste encore à construire.



# ÉLÉMENTS DE SYNTHÈSE ET QUESTIONNEMENTS

Trois systèmes de santé ont été présentés au cours de cette rencontre. En dépit de leurs différences, qui sont sensibles, ils présentent certaines caractéristiques en commun : ils sont multi-acteurs, polycentriques, multi-niveaux et en évolution constante. Quels défis posent-ils pour les acteurs concernés ?

## 1 - Un défi pour l'État : trouver sa place dans la gouvernance d'un système complexe de santé publique

En Chine ou en France, l'État, aujourd'hui amené à réduire sa contribution directe au financement des services de santé, s'interroge sur les moyens de préserver un rôle de pilotage tout en ouvrant des espaces de participation à de nouveaux acteurs. Aux États-Unis, l'État est également confronté à la nécessité de réduire les coûts ou d'améliorer l'efficacité du système, mais aussi à promouvoir un système de couverture sociale davantage solidaire. Il cherche pour cela à gagner une place plus centrale dans un secteur où sa légitimité d'action est encore fragile et où le secteur privé et de nombreux collectifs occupent depuis longtemps le terrain.

Quoi qu'il en soit, et que l'on considère cette évidence comme un aveu d'échec ou comme une opportunité, le constat est similaire : en Chine, en France et aux États-Unis, l'État ne peut pas assurer seul le coût de la santé ni garantir la mise en œuvre de sa politique par ses seuls moyens. Il doit articuler étroitement son action avec celles d'autres acteurs, à même d'être les relais de ses ambitions en termes de santé publique. Cette nécessité lui pose aujourd'hui deux défis :

- Le premier consiste à donner corps à cette notion de « santé publique » en donnant à voir ce qui relève de la solidarité collective et ce qui relève de la responsabilité individuelle. Le périmètre de la santé comme « bien public » est largement interrogé aujourd'hui dans les trois pays. La couverture santé doit-elle être obligatoire ou laissée à l'appréciation de chacun ? Jusqu'où les pouvoirs publics peuvent-ils faire de la prévention sans s'immiscer dans l'espace de liberté des individus ? Les réponses à ces questions varient en fonction des pays et des acteurs à l'intérieur de chacun d'eux.
- Le second défi est d'assurer la cohérence de politiques multi-acteurs et multi-niveaux : face à la multiplication des lieux et des acteurs mettant en œuvre les services de santé ou invitant à des changements, l'État se trouve face au défi de gouverner des systèmes complexes dont l'efficacité ne peut résulter que de la mise en cohérence d'innombrables interventions aujourd'hui souvent mal coordonnées. Il doit parvenir à trouver sa juste place dans cette configuration et affirmer son rôle, parfois de principal financeur, d'inspirateur, de régulateur, de pilote ou d'animateur des politiques publiques de santé, sans pour autant étouffer la liberté d'action et de pensée des acteurs privés. Il doit aller vers une plus grande cohérence tout en permettant que des contestations puissent interroger et faire évoluer le système. Il doit trouver le moyen de faire dialoguer les expériences et se rencontrer les expertises de ses partenaires afin d'identifier

les besoins de santé, les populations prioritaires, les axes d'intervention à privilégier, etc. Pour être considérée comme légitime et susceptible d'être mise en œuvre de façon satisfaisante, la définition du rôle des pouvoirs publics ne peut résulter que d'une réflexion partagée entre des acteurs multiples, publics et privés. A terme, l'enjeu de cette dynamique réside bien sûr dans la gouvernance des politiques de santé, mais également dans la définition, à la fois collective et cohérente, de leurs objectifs.

## **2 - Un défi pour les acteurs non étatiques : porter une voix collective et légitime vis-à-vis des pouvoirs publics**

Les témoignages de cette rencontre interrogent le rôle des pouvoirs publics mais également celui des acteurs non-étatiques. Qu'ils soient des relais véritables de l'action publique, qu'ils se limitent à combler de manière plus pragmatique des espaces laissés vacants par l'État, ou qu'ils tentent d'orienter l'action publique vers la satisfaction des besoins de certains usagers, bien peu d'entre eux disposent d'une vision globale du système de santé et restent bien souvent concentrés sur une problématique ou un public particulier. C'est d'ailleurs cette connaissance d'un sujet ou d'une population spécifique qui leur permet de se prévaloir d'une certaine légitimité aux yeux des pouvoirs publics, en tant que détenteurs d'une expertise particulière. Les associations de personnes séropositives, par exemple, ont profité dans les trois pays (et profitent parfois encore) des atouts dont elles disposent en termes de connaissance de la maladie ou de connaissance des populations les plus touchées, pour fonder leur reconnaissance et se gagner une place auprès des organismes officiels. La question se pose de savoir jusqu'où est-il possible pour ces acteurs de s'engager dans des démarches de co-construction d'orientations politiques globales en partant de la défense d'intérêts catégoriels, aussi légitimes soient-ils, ou en concevant leur propre rôle comme celui d'un contre-pouvoir ? Construire des politiques publiques suppose notamment une capacité à prendre de la hauteur pour considérer une population dans son ensemble et non seulement les catégories les plus fragiles ou les plus concernées par un problème de santé ? Les autorités publiques, en s'affirmant comme garantes de l'intérêt général, ne manquent pas de le leur rappeler et de justifier ainsi leur monopole dans l'arbitrage politique final.

L'une des réponses apportées par les participants est la suivante : c'est la capacité à porter à plusieurs une voix collective, capable de dépasser la défense d'intérêts catégoriels, qui apparaît comme un élément central de leur légitimité à être partenaires dans la construction des politiques publiques. La question des alliances entre acteurs non étatiques est donc une question d'importance dans tous les pays. Ces réseaux existent ou sont en construction. En France, certaines associations de malades sont engagées dans la construction d'alliances pour accroître leur influence et sont ainsi amenées à négocier entre elles des arbitrages parfois difficiles afin de se dégager de positions purement catégorielles. En Chine, les associations sont parfois en situation de concurrence pour capter des soutiens financiers et de la reconnaissance de l'étranger ; elles s'interrogent sur la manière de développer des stratégies collectives qui leur soient mutuellement profitables. L'expérience novatrice d'une plate-forme telle que la CMTHF et le rôle de médiation qu'elle a pu entreprendre vis-à-vis de certaines organisations peu écoutées par les pouvoirs publics montre la force que peut avoir ce type de regroupement.

### 3 - Un défi commun : définir une dynamique de dialogue qui permette véritablement la co-construction des politiques

En revenant sur les expériences de mise en débat des politiques de santé dans leur propre pays, les participants reviennent également sur une double mise en garde :

- d'une part, le risque de dévoiement possible de certaines prises de parole publiques de la société civile sur des enjeux technique et politique que l'opinion peine à appréhender. Les participants chinois évoquent ainsi la nécessité de garde-fous dans les pratiques de représentation et de défense des malades. De leur côté, plusieurs participants américains rappellent comment les messages mensongers ou incohérents de certains groupes d'influence dans les médias ont pu provoquer à terme un sentiment d'incompréhension et de confusion dans l'opinion publique. En mettant en évidence les effets pervers à long terme de stratégies opportunistes de certains groupes d'intérêt, même si celles-ci peuvent s'avérer payantes pour eux à court terme, cette mise en garde soulève des questions déontologiques autour des stratégies d'influence, notamment du fait de la publicisation excessive de débats portant sur des enjeux hautement sensibles tels que la santé publique.
- d'autre part, le risque de création dans les institutions publiques d'espaces peu opérants de « concertation », destinés principalement à créer une illusion de partenariat ou à relayer l'action gouvernementale sans pour autant la remettre en cause. L'instrumentalisation du dialogue comme simple vitrine de l'ouverture ouvre bien souvent la voie à une contestation encore plus radicale de la part des acteurs non étatiques qui s'estiment manipulés. Elle pose la question de l'éthique et de l'évaluation des processus de concertation.

La notion française de « démocratie sanitaire » qui permet la création de nouveaux espaces de dialogue, a suscité l'étonnement et l'intérêt des participants américains et chinois : ces derniers s'interrogent notamment sur le lien entre ce qu'ils qualifient d'espaces « institutionnalisés » de concertation et les dynamiques plus globales de dialogue entre État et acteurs non étatiques, qui sont la résultante de processus plus complexes, mobilisant des espaces informels et parfois interpersonnels. Quelle est alors la plus-value de ces espaces de concertation « formalisés » ? Qu'apportent-ils en termes de transparence dans l'information et dans les échanges, d'effectivité des orientations adoptées, de créativité collective, etc. ? A l'inverse, ont-ils des effets pervers ? En rappelant par exemple que certaines catégories de population marginalisées n'y sont jamais spontanément représentées et qu'il est nécessaire d'aller « les chercher là où elles se trouvent », plusieurs participants soulèvent la question de la participation des exclus au sein de ces espaces de dialogue et soulignent l'importance des méthodes d'identification des participants.

Chacun de ces défis doit encore être enrichi des témoignages d'autres acteurs absents de la rencontre mais dont l'influence a été évoquée par les participants : la presse (à la fois opportunité et risque, caisse de résonance et outil de déformation des messages), les entreprises, les autorités morales et religieuses, etc.



# PARTICIPANTS

## CHINE

**M. DING Ning Ning** : chercheur au Centre de recherches sur le développement (CRD) du Conseil des affaires de l'État de la République populaire de Chine, où il est directeur du Département Développement social et membre du Comité scientifique. Le CDR travaille sur de nombreuses questions économiques et sociales.

**Mme YANG Tuan** : professeure, présidente du Comité spécial sur les politiques sociales de la Chine, elle est sous-directrice du centre d'Études des politiques sociales de l'Académie chinoise des sciences sociales. Ses travaux portent sur les politiques de sécurité sociale, le développement des ONG et leurs relations avec les communautés locales, les systèmes de sécurité sociale en milieu rural et les systèmes de santé des communautés rurales.

**M. LI Gang** : directeur du Programme "Hôpital de l'espoir" de la Fondation pour le développement de la jeunesse chinoise, Pékin. La Fondation est une importante « GONGO » (Government Operated Non Governmental Organization), une institution créée et contrôlée par les pouvoirs publics mais fonctionnant à partir de ressources privées (dons).

**M. LI Dan** : directeur du Centre Dongjen pour les droits humains, l'éducation et l'action. Cette organisation non gouvernementale sans but lucratif, basée à Pékin, milite pour les droits des groupes marginalisés, notamment les personnes affectées par le VIH et les minorités ethniques.

**M. WANG Jun** : secrétaire Général du China Male Tongzhi Health Forum (CMTHF) à Chengdu, province du Sichuan. Le CMTHF est un réseau d'organisations homosexuelles dont le but est d'appuyer les actions de ses membres en Chine et de les aider à mettre en œuvre des actions de prévention du sida. Il développe des relations de travail avec les autorités sanitaires locales.

## FRANCE

**Mme Béatrice LUMINET** : docteure en Santé publique, membre du Conseil d'administration de l'ONG Médecins du monde, elle dirige l'équipe en charge du VIH et de la réduction des risques en France et à l'étranger. Elle participe également à l'Observatoire européen de l'accès aux soins de Médecins du monde.

**M. François-Paul DEBIONNE** : docteur en Santé Publique, Chef du service "Promotion de la santé" de la Communauté urbaine de Strasbourg, ancien volontaire de l'ONG française ATD Quart Monde, il est l'auteur du livre « La santé passe par la dignité, l'engagement d'un médecin ».

**M. Christian ANDREO** : directeur des actions nationales de AIDES, première association française de lutte contre le VIH/sida, il a travaillé durant 13 ans sur les dimensions politiques et méthodologiques des actions de plaidoyer. Il est responsable des relations avec les ministères et cherche à renforcer l'influence nationale de l'association.

**Mme Paloma MORENO** : responsable des politiques sanitaires et sociales de l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles), une fédération de plus de 1 200 organisations

fournissant de l'aide au domicile des usagers (y compris des soins infirmiers), promouvant la qualité des soins et assurant une représentation de ce secteur auprès des responsables politiques nationaux et régionaux.

**M. Yves BONGIORNO** : M. Bongiorno est conseiller santé de la CGT (Confédération générale du travail).

**M. Roland CECCHI-TENERINI** : docteur en Santé publique, directeur de la santé de la MGEN (première mutuelle de France), il est professeur à l'Université d'Angers (ISSBA, Institut Supérieur de la santé et des bioproduits d'Angers) et membre de l'IGAS (Inspection générale des affaires sociales).

**M. Michel LEGROS** : membre du Conseil de l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale, il est directeur du département Sciences humaines et sociales et des comportements de santé de l'École supérieure en santé publique de Rennes.

## ÉTATS-UNIS

**M. Thomas MASSARO** : chef du Centre de Médecine de l'Université de Virginie et Vice Doyen de l'École de Médecine de l'Université de Virginie, il est également professeur au Département pédiatrie, à l'École Darden d'administration des entreprises et à la faculté de droit.

**Mme Ruth BERNHEIM** : directrice de la Division Santé publique et du Master de santé publique de l'École de médecine de l'Université de Virginie, où elle est également directrice associée de l'Institut Pratique d'Éthique et de Vie Publique. Elle travaille sur des projets de santé publique et collabore avec le Département de la santé de l'État de Virginie et le Centre de contrôle et de prévention des maladies (CDC).

**Mme Margaret RILEY** : membre de la faculté de l'École de droit de l'Université de Virginie depuis 1992, elle travaille également au Département des sciences de santé publique de l'École de médecine de l'université. Elle enseigne le droit dans le domaine de l'alimentation et des drogues, de la santé, de la bioéthique et de la recherche clinique.

**Mme Carolyn ENGELHARD** : à l'Université de Virginie, elle apporte une expertise en matière de politique de santé, notamment dans le domaine de l'assurance maladie publique et privée, des coûts de l'organisation et du financement de la santé, de la qualité des soins, de la sécurité des patients et des erreurs médicales, de l'évolution de la main d'œuvre dans le domaine de la santé.

**M. Gene W. MATTHEWS** : chercheur à l'Institut de santé publique de Caroline du Nord, il enseigne à l'École de santé publique de l'Université de Caroline du Nord et à la faculté de droit de l'Université de l'État de Géorgie. Il a été conseiller en chef du Centre de prévention et de contrôle des maladies (Center for Disease Control and Prevention) d'Atlanta de 1979 à 2004.

**M. Tito COLEMAN** : directeur adjoint du programme "Politiques de santé" de Futures Group, groupe d'experts internationaux, qui mène des activités de recherche et de développement dans les pays du Sud afin de réduire la transmission du VIH et l'impact du sida.

**Mme Kathleen GRIFFITH** : membre de US Positive Women Network, une association faisant partie de WORLD (Women Organized to Respond to Life-threatening Diseases) composée de femmes séropositives et de transsexuels qui œuvrent pour susciter des changements politiques et améliorer la vie des femmes.

**Mme Bernie KENNY** : sœur Bernie Kenny est membre du Mouvement international ATD Quart Monde, qui travaille pour l'éradication de la pauvreté. Elle a une longue expérience dans le domaine des soins de santé dans des situations de pauvreté dans le massif des Appalaches.

**Mme Susan DEVINS** : volontaire à temps plein du mouvement ATD Quart Monde, elle est responsable des relations entre ce mouvement et le Centre de Politique Sociale de l'Université de Massachusetts, Boston.

## ÉQUIPE D'ORGANISATION

**Mme Majida BARGACH** : directrice associée du Centre d'études internationales de l'Université de Virginie, spécialiste en sciences politiques, elle enseigne le français à l'Université de Virginie.

**M. Martin VIELAJUS** : directeur adjoint de l'IRG, responsable des programmes "Coproductio du bien public et partenariats multi-acteur" et "Analyse et évaluation de la gouvernance", il enseigne les approches interculturelles de la gouvernance à Sciences Po Paris. Il a réalisé des études, notamment pour l'Agence Française de Développement et le Comité Français de Solidarité internationale.

**Mme Séverine BELLINA** : directrice de l'IRG. Docteure en administration publique, elle a travaillé au Ministère des Affaires étrangères et européennes et au PNUD. Elle a dirigé l'édition de plusieurs ouvrages sur la gouvernance démocratique et enseigne à Sciences Po Paris.

**M. Albert CHEN Lichuan** : journaliste pour la revue Dialogue Interculturel, il est directeur de l'association Culturemedia et animateur du Pôle de travail sur la gouvernance en Chine en lien avec la Fondation Charles Léopold Mayer (FPH). Depuis 2006, il est membre du conseil d'administration de l'IRG.

**Mme Rita SVELIS** : assistante de direction et responsable logistique à l'IRG.

**M. Pierre-Yves GUIHÉNEUF** : chargé de programme à l'IRG, il est spécialisé dans les questions de participation, de concertation et de gestion de conflits dans le domaine de l'environnement et du territoire. Il enseigne à l'Université de Montpellier.

**M. Pascal DELISLE** : attaché culturel pour l'éducation supérieure à l'ambassade de France à Washington DC, il est également président du conseil d'administration de l'IRG.

**M. Pierre BOLLINGER** : conseiller pour les questions non-gouvernementales à l'ambassade de France à Washington DC depuis 2007, il a été directeur associé du centre américain de Sciences Po, enseignant en science politique et professeur associé à l'Université de Harvard.