



**Que peuvent apporter les
expériences participatives
aux systèmes publics de
santé ?**

Caroline Patsias
Département de science politique -
UQAM

Contexte : pourquoi la réflexion se pose aujourd'hui ?



- Transformation et complexification de la connaissance
 - Évolution de la place du médecin dans la société
 - Transformation de la connaissance des patients
- Transformation du rapport à l'autorité
- Transformation du système de santé
 - Restriction de l'universalité des soins
 - Réforme(s) du système public de santé
 - Défis
 - Acceptation par les citoyens des réformes
 - i.e efficacité des politiques publiques

Les difficultés spécifiques à la participation dans le système de santé (principielles)



- Concilier trois dimensions reliées mais potentiellement antagoniques
 - Savoir
 - Expertise des médecins + spécificité du pouvoir
 - Pouvoir
 - Inégalité individuelle de pouvoir (savoir= pouvoir)
 - Médecin versus patient
 - Inégalité collective dans le système de santé selon les groupes
 - Exclusion sociale a des conséquences sur la santé des individus
 - démocratie
 - Équité (universalité de la citoyenneté)
 - Participation comme vote
 - Empowerment : prise en charge de la communauté

Les difficultés spécifiques à la participation dans le système de santé (en pratique)



La structure actuelle du système de santé

- Universalité : bureaucratie
 - Modèle weberien de prise de décision
 - Modèle managérial
 - Citoyen = client
 - Importance du savoir
- Place du médecin
- Gouvernance du système de santé
 - Modèle néo-corporatiste
 - Etat + monopole de la représentation du champ dans le secteur à un acteur
 - Gouvernance (Montpetit)

Pourquoi l'élargissement de la participation ?



Empowerment des communautés = amélioration de la santé de la communauté dans son ensemble

- Penser la santé de façon holistique
- Santé = élément favorisant le développement des communautés

Le rôle d'une institution n'est pas de produire uniquement du service à travers des actes individuels, mais aussi du collectif des réalités intangibles pour les citoyens, lesquelles constituent la matrice des biens collectifs locaux qui enveloppe leur vie quotidienne et leur fait apprécier leurs façons de vivre ensemble (Divay, 2009)

Notre santé (comme individu) et notre santé nous appartient collectivement

Les objectifs d'une démocratie plus participative dans la santé et ailleurs : les principes



Les principes

- Partage de la décision
 - Distribution plus juste des richesses
 - Contrôle par la population
 - Adéquation aux besoins locaux

Les objectifs d'une démocratie plus participative dans la santé et ailleurs : les principes



- Démocratie participative => Un mécanisme d'“accountable imputability” (Fung and Wright 2001)
 - Dévolution des pouvoirs et de ressources à de nouvelles entités politiques (unités locales et *intersectorielles*).
 - Ces unités rassemblent : citoyens, citoyens organisés, représentants élus, représentants administratifs
 - Ces unités ne sont pas complètement autonomes, mais coordonnées et doivent rendre des comptes à une instance rattachée à un plus haut niveau d'autorité politique (recentralisation à un niveau intermédiaire)

Les conditions sociales propices à l'implantation réussie d'un projet de démocratie participative



Le rôle des mouvements sociaux

- Mouvement bottom-up
- Diffusion du projet
- Guider et encadrer l'implantation, assurer une mobilisation et une éducation populaire

■ Un lien avec un parti politique (et plus particulièrement un leader dans le parti qui va soutenir le projet)

- Agir sur le processus décisionnel

■ Implication des fonctionnaires

Les pratiques de la démocratie participative aujourd'hui



■ Bilan très mitigé

- Dimension communicationnelle avérée
 - Élargissement de la discussion (qui discute)
- Dimension d'empowerment
 - Limitée
 - Mécanismes structurels ne permettent pas un partage de la décision

Comment penser la participation : les architectures et leurs conséquences



| Aspects du design | Conséquences |
|---|--|
| Vision et objectifs | <ul style="list-style-type: none"> • Forum éducatif • Instance participative de consultation • Instance participative de résolution de problème |
| Qui participe? | <ul style="list-style-type: none"> • Participation volontaire • Participation ciblée • Tirage au sort • Parties prenantes citoyennes • Parties prenantes professionnelles |
| Le quoi? Sujet de la délibération | <ul style="list-style-type: none"> • Sujet spécialisé • Sujet large |
| Comment les participants participent-ils? | <ul style="list-style-type: none"> • Spectateur • Expression et justification des préférences • Agrégation des préférences individuelles et négociation • Délibération |
| L'échelle de la participation | <ul style="list-style-type: none"> • In gouvernance multi-scalaire à quelle échelle/moment du processus les participants sont-ils intégrés i.e portée décisionnelle. |
| La fréquence de la participation | <ul style="list-style-type: none"> • Processus limité dans le temps • Régulière |
| L'enjeu de la participation pour les participants | <ul style="list-style-type: none"> • Les participants ont un intérêt direct • Les participants ont un intérêt indirect |
| L'empowerment | <ul style="list-style-type: none"> • Bénéfices personnels • Information • Recommandation • Partenariat et décision |

Conclusion : quels enjeux pour la participation ?



- Tensions structurelles entre ressources et légitimités
 - La participation contribue-t-elle à une reconfiguration des relations entre les services de l'État et les représentants des usagers ?
- Compétences civiques et structuration de la société
 - L'ouverture de la scène décisionnelle conduit-elle à la reproduction des inégalités au sein de la société civile
- Participation et gestion de la pénurie
 - La participation se limite-t-elle à l'espace de délibération ou déborde-t-elle sur le terrain de gestion des services publics
 - En quoi participe-t-elle de la gestion de la pénurie budgétaire ?