

Fiche 8 : La participation à l'évaluation des politiques publiques de santé

La Direction générale de la santé (DGS) a souhaité approfondir la question de la participation des usagers-citoyens au système de santé à travers plusieurs démarches. A cette fin, elle a confié à Planète Publique la réalisation d'une étude sur les différents modes de participation, réalisée à partir d'une cinquantaine d'entretiens et d'une revue documentaire. Ce travail a abouti à la production de deux rapports : un rapport stratégique et un autre, complémentaire et plus opérationnel, prenant la forme de 12 fiches thématiques. La présente fiche est un extrait de ce deuxième rapport.

Le contenu de cette fiche relève de la seule responsabilité des consultants de Planète Publique et n'engage ni la DGS, ni les membres de l'instance de suivi de l'étude.

▪ **Etat des lieux**

❖ **L'état de l'évaluation en santé**

La Société française d'évaluation (SFE), association regroupant les professionnels de l'évaluation des politiques publiques, donne la définition suivante de ce processus : « l'évaluation vise à produire des connaissances sur les actions publiques, notamment quant à leur effets, dans le double but de permettre aux citoyens d'en apprécier la valeur et d'aider les décideurs à en améliorer la pertinence, l'efficacité, l'efficience, la cohérence et les impacts ». Ainsi, au-delà des ambitions de rationaliser la prise de décision et d'améliorer l'efficacité de la dépense, l'évaluation vise à améliorer le débat démocratique et concerne à ce titre l'ensemble des citoyens.

Malgré la publication par l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM, ex-HAS) d'un document détaillant les concepts et le déroulement d'une évaluation dès 1995, l'évaluation des politiques publiques de santé s'est développée plus récemment. Plusieurs organismes se sont vus confier cette mission d'évaluation : Haut conseil de la santé publique (HCSP), Inspection générale des affaires sociales (IGAS), Cour des comptes... Plusieurs évaluations récentes de plan nationaux attestent également cette montée en puissance, notamment : Plan Cancer 2003-2007, Plan Périnatalité 2005-2007 (PNN), Plan National des Maladies Rares 2005 - 2008 (PNMR), Plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008 (PPSM). De plus, l'ensemble des PRSP a fait l'objet d'une évaluation, comme le rend obligatoire

l'article L. 1411-11 du Code de la santé publique¹. Au niveau régional, la loi Hôpital, Patient, Santé et Territoire (HPST) attribue cette compétence aux ARS.

Malgré ce développement, l'évaluation des politiques publiques, telle qu'elle est définie au sein de la SFE est encore bien souvent confondue avec l'évaluation des pratiques des professionnels ou des établissements, dans une logique de contrôle, d'agrément ou de notation.

❖ L'évaluation citoyenne

L'évaluation citoyenne implique d'associer les citoyens aux différentes phases de l'évaluation, c'est-à-dire :

- Définition du questionnement évaluatif : choisir le sujet d'évaluation, délimiter le périmètre d'évaluation, définir les questions évaluatives et les critères de jugement pour y répondre ;
- Collecte de données : déterminer la méthode d'évaluation, construire les outils, organiser et réaliser la collecte de données ;
- Pilotage du processus ;
- Production du jugement de valeur : analyser les données issues de la collecte pour produire un jugement de valeur sur l'atteinte des objectifs et produire des recommandations, puis suivre les décisions prises.

Même si l'on constate progressivement une tentative de prendre en considération le point de vue des usagers sur la politique de santé (identification des parcours usagers dans le cadre du PNMR, focus groups dans le cadre du PPN), l'évaluation citoyenne, reste une pratique rare dans le secteur de la santé comme dans les autres. On donne rarement la possibilité au citoyen d'être partie prenante de l'évaluation au même titre que d'autres catégories d'acteurs publics, socio-économiques ou associatifs.

L'évaluation du PNMR et du PPN ont associé des associations de patients, dans la mise en œuvre de l'évaluation, par une instance d'évaluation. Ainsi, l'évaluation du PNMR a réuni 200 participants, dans le cadre de la conférence d'évaluation, visant à étayer les réflexions en cours, approfondir et compléter les données recueillies et discuter de proposition, autour de 5 ateliers thématiques.

Dans le cadre du PPN, des représentants de bénéficiaires directs et indirects ont été associés à l'instance de pilotage : définition du protocole d'évaluation, du terrain de l'enquête, élaboration de recommandations...

¹ « Le plan régional de santé publique ainsi que les programmes définis par la région font l'objet d'une évaluation. »

- **Discussion**

- ❖ **L'intérêt d'une participation citoyenne aux évaluations**

La participation citoyenne à l'évaluation permet d'abord l'ouverture à l'expérience d'usage des citoyens, qui constitue un regard différent d'autres points de vue.

La participation citoyenne se révèle ensuite particulièrement pertinente sur les sujets controversés. Dans ces cas en effet, la réflexion des citoyens présente l'intérêt majeur d'aller là où l'expertise classique trouve ses limites.

En troisième lieu, la participation citoyenne, par sa simple existence dans le processus d'évaluation, dynamise souvent l'ensemble de la démarche et améliore la légitimité de l'évaluation et, par contrecoup, la légitimité des réorientations éventuelles de la politique évaluée.

Enfin, la participation citoyenne facilite le compromis, limite les blocages et rend les recommandations plus opérationnelles. Les suites du processus d'évaluation peuvent alors être améliorées, en permettant une prise de décision plus rapide et plus transparente.

- ❖ **Les limites inhérentes à l'évaluation citoyenne**

En matière d'évaluation de politiques de santé, plusieurs limites se posent à la participation des usagers : elles peuvent être techniques, opérationnelles ou politiques.

Les limites techniques sont avant tout liées à la difficulté de trouver des citoyens souhaitant participer à ce type d'exercice et aux lourdeurs financières (*cf. fiche relative à l'indemnisation*) et temporelles que cela peut engendrer.

Sur le plan opérationnel, il peut parfois être relevé dans le cas des évaluations à participation citoyenne, une difficulté à équilibrer l'expression des différents groupes d'intérêt devant les citoyens. Il convient également de noter que les citoyens traitent mieux de la question de la pertinence et de l'utilité sociale des politiques soumises à leur évaluation que des questions relatives à l'efficacité ou l'efficience de ces dernières, qui nécessitent souvent des approches plus techniques.

Enfin, les difficultés politiques de la participation citoyenne à l'évaluation se retrouvent principalement dans deux points. Les autorités publiques concernées peuvent se trouver plus « crispées » que dans des évaluations habituelles, du fait de la plus grande visibilité de la démarche et de contenus moins policés que des propos d'experts.

Par ailleurs, des risques de « pseudo-démocratie » sont toujours présents lorsque certains citoyens plus aguerris à l'échange collectif peuvent imposer leurs vues à d'autres citoyens du groupe. Les méthodes d'animation utilisées doivent donc veiller particulièrement à limiter ces phénomènes de leadership.

- **Pour aller plus loin...**
 - *S. PAUL, Evaluer les programmes et les politiques de santé, in Les cahiers hospitaliers, 2010*