# Démocratie en santé : les illusions perdues

*Contribution au rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (réalisé par Madame Huguette Mauss) sur le pilotage de la démocratie en santé au sein du Ministère des affaires sociales et de la santé*

*Par Thomas Dietrich, responsable du secrétariat général de la Conférence nationale de santé (CNS) de mars 2015 à février 2016*

***Remis le 19 février 2016 – les propos tenus dans cette contribution n'engagent que son auteur***

**« Et avec quelle quantité d'illusions ai-je dû naître pour pouvoir en perdre une chaque jour ! »**
**Emile Cioran**

## Sommaire

*En guise d'introduction : courte dissertation sur les moulins à vent ..... 3*

*1. Conférence nationale de santé : impressions soleil levant ..... 6*

*2. Indépendante comme un mandchou..... 8*

*3. Voltaire, reviens, ils sont devenus fous !..... 10*

*4. Débat public : le Munich de la vaccination ..... 14*

*5. Le dernier ordre mendiant..... 19*

*6. L'Institut pour la démocratie en santé (IPDS) : quand Robespierre rencontre Tartuffe ..... 24*

*En guise de conclusion : ce que j'emporte sans un pli, sans une tache..... 27*

# En guise d'introduction : courte dissertation sur les moulins à vent

Petit, je m'étais trouvé un frère d'encre et de papier en la personne de Don Quichotte. Devenu adulte, cela n'a guère changé. Je crois comme lui que la vie ne vaut la peine d'être vécue que si on la met au service des autres. Lui se battait pour la veuve et l'orphelin, pour faire de sa Dulcinée la reine de royaume lointains, moi, j'ai décidé de me mettre au service des citoyens. Cela aurait dû être en Afrique, au Tchad ou en République Centrafricaine : mon idéalisme forcené et mon indécrottable capacité à me faire des ennemis en ont décidé autrement. Voilà comment j'ai été amené à travailler pendant un an en tant que responsable du secrétariat général de la Conférence nationale de santé, plus grande instance de démocratie en santé de France.

Quel rapport avec Don Quichotte, me direz-vous ? Certes, je ne me rendais pas au Ministère juché sur un bourrin et coiffé d'un saladier, redoutant une hospitalisation sans consentement à la demande de mon chef de service. Je n'avais pas non plus de Sancho Pança à mes côtés. Mais j'ai sans doute chargé autant de moulins à vents que l'hidalgo de la Manche et leurs grands bras chargés de toiles m'ont à chaque fois précipité dans la boue.

En guise de moulins, j'ai cru à la mission qui m'a été confiée ; un peu trop peut-être. J'ai cru qu'il fallait donner à la CNS la place qui lui revient, au coeur de notre système de santé. J'ai cru qu'il convenait d'aider au développement de la démocratie en santé, ce concept « bizarre, un peu flou » mais « indispensable » (Libération, 7 juillet 2015[1]) ; si indispensable que nos politiques l'ont imposée comme un des cinq piliers de la stratégie nationale de santé. En entrant au Ministère, je ne nageais donc pas à contre-courant. Il me semblait même que le cabinet et l'ensemble des directions d'administration centrale s'étaient données le mot : il fallait développer l'expression des usagers, de ceux qui jusqu'au début des années 2000 étaient restés des sans-voix, coincés au fond de leur lit d'hôpital ou cloués à leur chaise roulante, et leur permettre de participer à la co-construction des politiques publiques en santé. La CNS était le lieu idéal pour qu'émerge cette expression ; l'orientation d'alors des politiques publiques gonflaient ses voiles. Ne restait plus qu'à se laisser porter.

[1] http://www.liberation.fr/societe/2015/07/07/la-democratie-sanitaire-un-concept-flou-mais-indispensable_1342773

Vous rirez sans doute de ma candeur. Les moulins n'étaient pas des géants, et ils ne m'ont pas envoyé vers les étoiles, mais bien dans la boue. Car la démocratie en santé n'est pas la reine de l'échiquier ; elle en est le fou. Et avec elle, tous ceux qui y croient ; ces bénévoles, usagers, professionnels de santé, élus, partenaires sociaux, qui donnent de leur temps et de leur énergie dans des instances nationales (CNS, CNCPH, CNRPA), territoriales (CRSA, Conférences de territoire) ou liées à un établissement de santé (CRUQPC, CVS) ; ceux-là même qui croient que la réflexion issue du terrain fera évoluer notre système de santé, alors qu'elle ne servira que de faire-valoir.

S'il faut user d'une expression quelque peu triviale, j'emploierais celle de mascarade. J'en suis désormais convaincu : la démocratie en santé n'est 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. Et tout ceci au détriment des citoyens, dont on utilise les deniers pour mettre sur pied des instances consultatives qui, comble du cynisme, ne doivent à aucun prix remplir le rôle qui leur a été assigné par la loi.

Désarçonné, conscient que les amples moulinets de ma lance ne jetteront personne d'autre à terre que moi-même, j'ai donc décidé de signer ma reddition en quittant mon poste. Ce fut pour moi un déchirement ; la CNS est une instance pour laquelle j'ai profondément aimé travailler et dont je suis intimement persuadé de l'utilité. J'avais ambitionné pour elle une place de plus en plus importante au sein de l'appareil décisionnel public, car j'estimais que la parole de ses membres étaient une véritable valeur ajoutée pour des fonctionnaires trop souvent cantonnées à leurs bureaux du VIIème arrondissement de Paris ; la parole des « vrais gens » au secours des technocrates, en quelque sorte.

Ne reste donc plus qu'à remonter, clopin-clopant, sur Rossinante. Toutefois, avant de m'en aller vers de nouveaux horizons (sahariens) où j'aurais peut-être plus de latitude pour changer le monde, il me reste encore à frapper ma lance contre mon saladier et à faire le plus de bruit possible. Non par vengeance, non par dépit, ni même pour épater une femme dont je serais tombé fou amoureux (allez, je l'avoue - un peu quand même !). Je le fais car je sais que cela est juste ; car je sais que les lignes que je vais coucher sur le papier ne sont pas uniquement le sentiment d'un homme seul et un peu exalté, mais bien le constat lucide de dizaines et de

dizaines de personnes, membres d'instances consultatives, fonctionnaires, que j'ai eu la chance de croiser tout au long de cette année. « Je serai donc la bouche des malheurs qui n'ont point de bouche », comme l'écrivait Aimé Césaire.

Alors, au nom du message que je vais délivrer, je vous prierai de pardonner mon style peu administratif, mes envolées lyriques et mes effets de manche d'écrivain. Je vous remercierai d'excuser mes références un tant-soit-peu trop enflammées pour des inspecteurs habitués à l'aridité des articles du code de santé publique. Ne jugez pas trop sévèrement mon idéalisme et mon exigence d'absolu ; n'en tirez pas de conclusions trop hâtives, ne serait-ce que parce que tout ce que je révèle dans cette contribution est exact et peut être étayé par des faits précis. Enfin, avant de céder la place à une démonstration à la rigueur toute aristotélicienne, permettez-moi de filer la métaphore jusqu'au bout et une dernière fois, de me précipiter tête baissée vers un moulin, sans doute le plus imposant de tous.

Parce que la démocratie en santé vaut bien ce dernier baroud d'honneur.

# 1. Conférence nationale de santé : impressions soleil levant

Avril 2015. C'était hier et pourtant, cela me paraît déjà si lointain. La CNS venait d'être installée pour une nouvelle mandature de trois ans[2], jusqu'en 2018. Bernadette Devictor (représentante de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie Rhône-Alpes) avait été réélue présidente, les membres étaient enthousiastes à l'idée de contribuer, en influençant tant les parlementaires que le ministère, au projet de loi de modernisation de notre système de santé (PLMSS). Porté par ce souffle nouveau, j'avais rédigé un article pour le DGS Infos, tentant d'expliquer sur un ton peu orthodoxe mais néanmoins fidèle à la réalité ce qu'était la CNS. Il faut vous préciser ici que le DGS Infos est la feuille de chou officielle de la Direction générale de la santé, ennuyeuse au possible lorsqu'elle ne se transforme pas en panégyrique louant la politique ministérielle.

D'ailleurs, mon article n'avait pas dû remplir la jauge de médiocrité nécessaire pour pouvoir être publié. Le DGS, se sentant soudain pousser une vocation de censeur soviétique, prit son stylo et, du grand trait rouge de la bêtise et du mépris, barra mon article en ajoutant la mention : « Pas assez administratif. A refaire. ».

Cette contribution à votre rapport IGAS sera donc l'occasion de réparer ce que je considère assez égoïstement comme un tort. Non pas que je souhaiterais me venger de cette censure, mais je pense que cet article reflète bien ce que devrait être, dans l'idéal posé par la loi de 2004[3], la CNS. Le voici :

***« La Conférence nationale de santé, combien de divisions ?***

[2] http://www.cns.social-sante.gouv.fr/assemblee-pleniere-d-installation-du-09-04-15.html

[3] « Art. L. 1411-3 du Code de santé publique. - La Conférence nationale de santé, organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé, a pour objet de permettre la concertation sur les questions de santé. Elle est consultée par le Gouvernement lors de la préparation du projet de loi définissant les objectifs de la politique de santé publique mentionnés à l'article L. 1411-2. Elle élabore notamment, sur la base des rapports établis par les conférences régionales de santé, un rapport annuel adressé au ministre chargé de la santé et rendu public, sur le respect des droits des usagers du système de santé. Elle formule des avis et propositions au Gouvernement sur les plans et programmes qu'il entend mettre en oeuvre. Elle formule également des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé publique. Elle contribue à l'organisation de débats publics sur ces mêmes questions. Ses avis sont rendus publics. »

*Contrairement aux apparences, ce n'est pas un certain Josef, dictateur soviétique de son état, qui a prononcé cette phrase. N'insistez pas, lecteur, il a un alibi : il est mort un demi-siècle avant la création de la CNS.*

*Alors, l'auteur de cette interrogation, c'est peut-être vous, qui découvrez ces lignes en écarquillant les yeux. J'en prends le pari. Je suis sûr qu'un soir, au coin du feu ou devant « Plus belle la vie », cette question essentielle est venue briser votre ennui :*

***La CNS, combien de divisions ?***

*Avouez, lecteur, que vous y avez déjà songé.*

*La CNS, c'est 120 membres et leurs suppléants, répartis en 8 collèges. Vous allez me rétorquer que cela vous laisse plutôt de marbre et moi je vous répondrai qu'ils représentent l'ensemble du champ de la santé, du médico-social et d'une partie du social. S'y retrouvent les élus, les représentants d'usagers, les représentants des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), les partenaires sociaux, les acteurs de la protection et de la cohésion sociale, de la prévention, les offreurs de service en santé, les acteurs de la recherche… Reprenez votre souffle, je m'interromps là.*

*Si Saint Louis rendait la justice sous un chêne, la CNS rend des avis indépendants dans des salles de réunions – les arbres devant le Ministère ayant été coupés. Elle organise également des débats publics, rédige des rapports annuels sur le respect des droits des usagers. Jusqu'ici, rien de bien original ; sauf que ses actions aident à l'orientation des politiques de santé publique de notre pays sur des sujets aussi importants que la fin de vie, l'adaptation de la société au vieillissement et la santé des jeunes.*

*Dernier point, et non des moindres : la CNS est démocratique. On y organise même des élections, des vraies, pas comme dans Astérix en Corse, où l'on jette les urnes encore fermées à la mer et où l'on se bagarre pour savoir qui a gagné. Le 9 avril dernier, au sein du Ministère, 106 membres de la CNS sur les 114 actuellement nommés ont réélu Madame Bernadette Devictor à leur présidence. Ils ont également choisi leur commission permanente et leur commission spécialisée dans le domaine du droit des usagers, continuant ainsi à se poser comme l'instance de démocratie en santé la plus large et la plus représentative.*

*L'après-midi du 9, la CNS a été installée pour une nouvelle mandature 2015-2018. Et si jamais vos pas vous ont porté jusqu'en salle Laroque, vous avez pu voir, lecteur, que cette*

*instance n'a rien d'un comité Théodule. Au contraire, elle est forte de centaines de divisions, présidente, titulaires, suppléants et aussi son secrétariat général rattaché à la DGS, prêts à partir pour trois ans encore à l'assaut des réformes si nécessaires à notre système de santé. »*

En dépassant le ton humoristique de cet article, je me baserai sur celui-ci pour passer successivement en revue les principales prérogatives et missions de la CNS ; et bien entendu, les chausse-trappes qui se dissimulent derrière celles-ci et dont je n'avais nulle idée à cette époque. Ce seront, en quelque sorte, mes impressions soleil couchant.

## 2. Indépendante comme un mandchou

Auriez-vous souvenir d'un des plus fameux films de Bertolucci, le *Dernier Empereur de Chine* ? Le réalisateur décrivait avec un réalisme glaçant la république fantoche du Mandchoukouo, qui n'avait d'indépendante que le nom dans les années 30 et qui était en réalité gouvernée par les Japonais. Pour la CNS, eh bien, c'est un peu pareil ; à ceci près qu'en ce qui la concerne, l'illusion de liberté est savamment entretenue par le Ministère. A part quelques initiés au fait du scandaleux jeu de dupes qui se trame en coulisses, la grande majorité des membres de la CNS ignore que les dés sont pipés.

Permettez-moi ici d'illustrer mon propos par un exemple particulièrement frappant : le 25 septembre dernier, la CNS a rendu un avis sur la proposition de loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades et en fin de vie[4]. Cet avis, disons-le tout de go, n'avait rien de révolutionnaire. Un extrait pour l'illustrer : « *L'avis de la Conférence ne remet pas en discussion les grands fondements qui ont présidé à l'élaboration de la proposition de loi, et qui ont fait l'objet d'un impressionnant travail dialectique en amont (…). Il n'a pas pour vocation de se prononcer sur le « suicide assisté » ou sur « l'exception d'euthanasie ». Il n'exprime que de modestes, mais non moins importantes ambitions : d'une part, de permettre à la Conférence de s'exprimer une nouvelle fois sur ce sujet, et d'autre part, de participer à la co-construction de ce texte législatif, en bénéficiant pour ce faire des expériences et des points de vue de ses membres, aussi multiples qu'enrichissants. Afin que cette loi ne devienne pas le tombeau des espérances déçues, et que, devenue caduque tout autant qu'inefficace, elle*

[4] http://www.cns.social-sante.gouv.fr/avis-du-25-09-15-sur-la-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.html

*ne doive très vite être remplacée par une autre, la C.N.S. formule quelques propositions et/ou amendements regroupés dans cet avis.* » Pas de quoi fouetter un chat, donc…

Pourtant, il semblerait que la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Madame Marisol Touraine en avait décidée autrement. Il faut dire qu'elle avait déjà été passablement échaudée par l'avis de la CNS sur le projet de loi de modernisation du système de santé en date du 6 juillet 2015[5]. Celui-ci invitait les pouvoirs publics à, je cite, *« ne pas rester au milieu du gué »* et à pousser plus avant dans les réformes. L'avis sur la proposition de loi « fin de vie » fut la goutte d'eau qui fit déborder le vase. La Ministre rentra dans une colère noire à l'encontre de la CNS, qualifiée par des membres du cabinet d'instance « inutile » et « incontrôlable ». Ovide aurait parlé des foudres de Junon s'abattant sur une Conférence qui n'avait rien fait d'autre que de remplir sa mission.

Car oui, la colère de la Ministre était illégitime. La CNS n'est pas un service administratif et n'est pas dans l'obligation de se conformer à un quelconque devoir de réserve. Elle est une instance indépendante et rendre des avis sur les projets ou propositions de loi fait partie des prérogatives qui lui ont été confiées par le décret n°2011-503[6]. Qu'ils soient laudateurs ou critiques, les pouvoirs publics doivent les accepter, et idéalement en tenir compte. Et celui qui s'hasarderait à remettre en cause cette indépendance foulerait aux pieds les principes les plus élémentaires de la démocratie en santé. D'aucuns savent que la Ministre a défendu à contre-cœur la proposition de loi Leonetti-Claeys sur la fin de vie, étant elle-même personnellement favorable à l'euthanasie et au suicide assisté. Ce n'était pas une raison pour imposer aux autres, et surtout aux membres de la CNS, de faire profil bas.

L'ire ministérielle, comme vous pouvez vous en douter, est une maladie très contagieuse. A une vitesse prodigieuse, elle s'empara du directeur général de la santé, de son chef de service en-dessous de lui et de toute la hiérarchie de la DGS. J'ai pu alors constater que l'un des principaux symptômes de cette maladie se révèle dans la « réunionite aigue ». Par conséquent, j'eus le privilège d'être convoqué à un chapelet de « points CNS », où l'on me reprocha un avis dont je n'étais d'ailleurs nullement responsable – la parole des membres n'étant pas soumise au contrôle du secrétariat général de l'instance.

---

[5] http://www.cns.social-sante.gouv.fr/avis-du-06-07-15-sur-le-projet-de-loi-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante-petite-loi-avril-2015.html

[6] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000023970981&categorieLien=id

Très vite, le loup sortit du bois. Lors de plusieurs réunions tenues la semaine du 12 au 16 octobre en présence de Benoît Vallet et de Christian Poiret, chef de service, secrétaire général de la DGS, il fut exigé que je fasse relire les avis ou contributions de la CNS par le cabinet de la Ministre, préalablement à leur publication. Ainsi, le cabinet pourra expurger tous les passages qui lui sembleraient trop contestataires. Bien entendu, je refusais, m'arc-boutant sur le décret disposant de la liberté de parole de la CNS et étant tout à fait conscient que si je cédais, ce serait signer l'arrêt de mort de l'instance.

Cette demande fut répétée de manière directe à au moins deux reprises, lors d'une réunion avec Christian Poiret le 13/10 et lors d'une autre avec Benoît Vallet en présence de Christian Poiret le 15/10. Malgré leur insistance presque agressive, je ne cédais pas et sans doute au fait de l'irrégularité de leur demande, ils reculèrent. Toutefois, dans les semaines qui suivirent, des événements significatifs vinrent confirmer cette soudaine « disgrâce » de la CNS, coupable aux yeux de la Ministre d'un crime de lèse-majesté. J'aurai l'occasion d'y revenir au cours des prochaines pages.

En attendant, je ne peux m'empêcher de songer aux membres de l'instance, ces bénévoles qui prennent sur le temps souvent précieux, qui viennent de province et d'outre-mer, font des heures de train et d'avion mal-indemnisées pour participer à des réunions, croyant qu'ils contribueront à l'évolution de notre système de santé ; et que l'on puisse vouloir les déposséder de leur parole paraît presque incroyable. C'est pourtant la triste vérité. Car oui, la CNS, à défaut d'être têtue comme une bretonne ou indécise comme un normand, est bien indépendante comme un mandchou.

## 3. Voltaire, reviens, ils sont devenus fous !

Cette fatidique semaine d'octobre 2015, un autre événement indésirable grave - comme on le désignerait dans le milieu hospitalier - survint. Le vendredi 16 octobre exactement. Si l'on avait été un ver de terre, l'on aurait peut-être pu apercevoir l'auteur de Candide et Zadig se retourner dans sa tombe, au Panthéon.

Après une bonne année d'interruption, la Présidente de la CNS avait souhaité relancé la lettre d'informations de l'instance à destination des membres, des journalistes mais aussi de tous ceux qui s'intéressent de près ou de loin par la démocratie en santé. Cette lettre d'informations

devait être ouverte par un éditorial à sa signature dont je vous livre ici des extraits (que son auteure veuille bien me le pardonner, mais il est indispensable pour éclairer mon propos) :

*La Conférence nationale de santé amorce une nouvelle mandature. Après les élections du 9 avril dernier, elle s'engage pour 3 années qui s'annoncent capitales pour l'avenir de notre système de santé.*

*La CNS n'entend pas rester au bord du chemin. Riche d'une représentation comportant l'ensemble des acteurs du champ de la santé, du médico-social et du social, forte d'expériences, de compétences, de points de vue aussi divers que pertinents, elle a vocation à peser sur l'évolution des politiques publiques.*

*(…)*

*Et puis, il y aura bien sûr le débat public. Forte de son expérience, résolue à contribuer à la politique de prévention tout en ciblant le gain en compétence des populations dans la perspective de réduire les inégalités de santé, la CNS a décidé de s'emparer d'un sujet capital, la vaccination. Elle le mettra en discussion afin que soit rénovée la politique en la matière. Elle ne peut que souhaiter que ce débat public, voulu à la fois par notre instance et par Marisol Touraine, lui soit effectivement confié. En effet, l'organisation du débat sur la vaccination par nos soins serait en cohérence avec nos missions et les priorités affichées en faveur de la démocratie en santé, tant dans la stratégie nationale de santé que dans le projet de loi de modernisation de notre système de santé. Nul ne doute que la CNS est en mesure de respecter des critères d'impartialité et de transparence très stricts (gages d'un véritable débat public), permettant à chacun de s'exprimer quelle que soit son opinion sur la vaccination.*

*Car, oui, la CNS se doit d'être la figure de proue de la démocratie en santé. Elle permet l'expression de tous, collectivités territoriales, usagers, offreurs de soins, acteurs de la prévention ou de la cohésion sociale, représentants des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie ; ce qui fait sa force et sa légitimité. Lieu d'échanges et d'élaboration de voies nouvelles, acceptables par tous, son positionnement autonome lui permet de ne refuser aucune question, aucun débat, aucune prise de position. Bien loin d'être une simple chambre d'enregistrement, elle peut approuver, critiquer, conseiller, émettre des réserves, dans une démarche volontariste de co-construction des politiques publiques.*

*La démocratie en santé n'est pas un acquis. Elle doit se développer, étape par étape, inlassablement. Depuis des années, la CNS a pour ambition de jouer pleinement le rôle qui lui est dévolu par la loi dans le système de santé français. Elle entend en faire profiter l'ensemble de la population, usagers et professionnels, en prenant en compte leurs attentes et leurs analyses. Aujourd'hui, la CNS est clairement identifiée. Au cours de ces trois prochaines années, nous allons faire en sorte qu'elle devienne incontournable !*

Je tiens à préciser que chacun des travaux évoqués dans cet éditorial avait été approuvé par l'assemblée plénière de la CNS, et inséré dans un programme de travail de la mandature 2015-2018 (rendu public). A travers ce texte, ce n'était donc pas seulement sa parole qu'elle engageait, mais bien celle de l'ensemble des membres de l'instance, qui avaient co-construit ce programme.

Quelques jours avant la diffusion prévue de la lettre, il m'a été demandé de communiquer l'éditorial à mon chef de service, Christian Poiret. Je m'étais exécuté dans un mail du 14 octobre, en précisant bien que cette transmission était faite pour information, et pour information seulement. Le vendredi, de retour d'une réunion de la CNS avec les présidents de commissions spécialisées « droits des usagers » des CRSA, quelle n'a pas été ma surprise de voir hiérarchie directe m'intimer l'ordre de ne pas diffuser la lettre d'informations en l'état. Motif : l'éditorial avait été soumis au cabinet, qui n'en approuvait pas les termes. Je m'empressais de refuser, et eus l'honneur d'être convoqué séance tenante dans le bureau de mon chef de service. Celui-ci, en présence de son adjointe, réitéra la demande de censure. Comme pour la relecture des avis en amont de leur diffusion, je lui opposais l'indépendance de la CNS et la liberté de parole de sa présidente, élue par l'ensemble des membres. Nous, secrétariat général, étions juste là pour transmettre cette lettre d'informations, pas pour en viser le contenu.

S'en suivit un échange où je compris rapidement que le ton de l'éditorial, très volontariste quant à l'exercice des missions de l'instance, n'avait pas été apprécié. Plus encore, la volonté affichée d'organiser le grand débat public sur la vaccination avait effrayé[7] – il faut dire que la

[7] Extrait du compte-rendu de la commission permanente de la CNS du 8 septembre 2015 : « *La Commission permanente formule le souhait que la Ministre confie à la CNS l'organisation du grand débat national sur la vaccination, attendu par les citoyens aussi bien que par les professionnels de santé. En effet, une des trois missions principales de la Conférence est d'organiser des débats publics, dans la transparence, l'impartialité et l'équité la plus grande.* »

Ministre songeait déjà à confier ce débat à un autre organisme que la CNS (j'en dirai plus long sur ce sujet au chapitre suivant – patience !). Pendant une heure, Christian Poiret tenta de me faire céder. Je le revois encore debout, en bras de chemises, la cravate dénouée, le regard tantôt carnassier tantôt absent, plein de sa morgue d'ancien officier et de la mission que lui avait confiée ses supérieurs hiérarchiques – aussi irrégulière puisse-t-elle être. Statue du commandeur de carton-pâte, il usa d'abord de la carotte, en m'affirmant que si le contrôle du Ministère s'exerçait ici, c'était pour « protéger la Présidente et les membres » d'une réaction trop vive de Marisol Touraine. Puis, constatant que sa danse des sept voiles ne fonctionnait guère, il eût pour moi des amabilités que je ne suis pas prêt d'oublier :

- *« Thomas, vous n'êtes pas un homme ici, vous n'êtes pas un citoyen, vous êtes un subordonné embauché pour obéir ! »*
- *« Rappelez-vous qui vous paye ! »*; ce à quoi je rétorquais du tac-au-tac : *« Les citoyens. »*. Ma réponse, étrangement, ne lui plût pas.
- *«Quand on a un cas de conscience comme le vôtre, on démissionne. Je vous encourage d'ailleurs à le faire si votre cas de conscience persiste. »*

Et autres petites douceurs du même acabit...

Loin de moi l'idée de me donner le beau rôle, mais je ne me suis pas laissé déstabiliser. J'en ai vu d'autres, par-delà la Méditerranée. Au bout d'une heure d'échanges stériles, mon chef de service renonça à son rôle de Torquemada de la pensée et me demanda seulement de le prévenir, si l'éditorial venait être rendu public.

Malheureusement, la lettre d'informations ne fut jamais envoyée, et l'éditorial resta dans un tiroir poussiéreux. Il faut dire qu'après cette discussion, pendant le week-end, le DGS et le cabinet déployèrent des trésors de rhétorique pour convaincre la Présidente de ne pas nous donner l'instruction d'appuyer sur le bouton « envoyer ». Ils promirent que la CNS serait a minima un des pilotes du grand débat national sur la vaccination, qu'il fallait juste laisser un peu de temps à la Ministre et ne pas la brusquer par des provocations inutiles ; et Bernadette Devictor, croyant en leur bonne foi, temporisa.

La réalité, nous le savons à présent, fut tout autre. Et cela m'offre l'occasion d'une transition toute trouvée pour évoquer ce qui fut un des épisodes édifiants de mon année passée au ministère : le débat public sur la vaccination.

## 4. Débat public : le Munich de la vaccination

Le 1er août 2015, dans une interview au Parisien, la Ministre Marisol Touraine annonçait la tenue d'un grand débat public sur la vaccination[8]. Je cite : « *Nous avons confié à la députée Sandrine Hurel la mission d'identifier tous les blocages et de soumettre des préconisations. A la remise de son rapport, à l'automne, je souhaite que s'engage un débat public sur le sujet. Les modalités restent à fixer, mais il est capital qu'il y ait* des *échanges et des réponses aux questions des citoyens, dans une complète transparence. Ne rien cacher est la meilleure manière de combattre ceux qui jouent sur des peurs scientifiquement infondées. Pour ce travail, je souhaite avancer avec les médecins : s'ils sont massivement favorables à la vaccination, et ils en sont des acteurs essentiels, ils ont eux-mêmes besoin d'être informés, formés, accompagnés.* » Ce fut une véritable volte-face pour ce membre du gouvernement qui avait annoncé quelques semaines plus tôt, sur un ton péremptoire : *« La vaccination, ça ne se discute pas ! »* .

Une des trois missions principales de la CNS (définies par le décret n°2011-503) est, comme vous le savez sans doute, d'organiser des débats publics sur les questions de santé qui lui paraissent importantes.

La vaccination étant l'une d'entre elles, c'est tout naturellement que la CNS a voulu s'emparer de ce sujet. Il faut dire qu'elle réunissait toutes les garanties de compétence, d'impartialité et de légitimité pour ce faire. Et elle n'était pas la seule à penser ainsi. Lors de son intervention à l'installation de la Conférence nationale de santé le 9 avril 2015, Benoît Vallet avait déclaré : « *J'ai évoqué aussi la vaccination et l'importance de rénover cet outil en France. La ministre de la Santé a confié à la Députée Sandrine Hurel, une mission de six mois pour faire le point. La mission traite de la confiance à l'égard de la vaccination, du caractère obligatoire de la vaccination, des méthodes pharmaceutiques, de la constitution et de la*

[8] http://www.leparisien.fr/laparisienne/sante/marisol-touraine-la-vaccination-est-fondamentale-01-08-2015-4983997.php#xtref=https%3A%2F%2Fwww.google.fr

*fragilité des stocks, des éléments d'indemnisation, ainsi que d'accompagnement de ce qui peut être considéré comme des aléas ou des conjonctions temporelles d'événements indésirables. Nous pourrions étudier avec la Conférence Nationale de Santé comment orienter un débat public sur ce sujet extrêmement important. ».* L'ancien DGS William Dab, dans un article du Monde, avait également abondé en ce sens : « *Une stratégie d'intervention fondée sur l'obligation doit se discuter non dans ses principes, mais dans ses résultats, et ceux-ci ne sont pas si favorables que l'on puisse se dispenser d'un débat dont la Conférence nationale de santé aurait pu être saisie. »*[9]

D'autant que l'urgence était grande ; une pétition dénonçant la pénurie de vaccins trivalent/tétravalent DPT (Diphtérie-polio-tétanos) et les dangers du vaccin hexavalent (incluant l'hépatite B) suspecté de déclencher des scléroses en plaques, venait de recueillir 700 000 signatures. Selon une étude, près de 30 % de la population se disait méfiante vis-à-vis des vaccins. La couverture vaccinale était en baisse (et pas uniquement sur le DPT), et des cas de rougeole et de tétanos faisaient leur réapparition à échelle importante. Tous les acteurs du monde de la santé s'accordaient à dire qu'il fallait organiser un véritable débat public pour permettre à chaque citoyen de s'exprimer sur ce sujet de société ; les conclusions de ce débat servant de base à une rénovation en profondeur de la politique vaccinale, notamment sur la question de l'obligation.

La CNS ayant validé le principe d'un débat piloté par elle lors de son assemblée plénière du 6 juillet 2015, j'ai donc préparé au cours de l'été une note de cadrage qui posait les bases d'un débat public répondant à de stricts critères d'indépendance de l'organisateur (la CNS l'était – ou tout du moins en théorie), de neutralité de l'animation ou encore de publicité de la restitution des échanges. Tout était mis en œuvre pour permettre la libre expression de chaque citoyen, quelle que soit son opinion sur la vaccination. Je n'en étais pas peu fier : le débat que tous les acteurs attendaient allait avoir lieu, et la démocratie en santé autant que la CNS en sortiraient renforcées.

[9] http://www.lemonde.fr/sante/visuel/2015/07/09/la-vaccination-dans-la-ligne-de-mire_4677216_1651302.html#/

Sauf que tel n'était pas le projet de la Ministre et de ses sbires de l'administration centrale (puisque le temps où les directeurs d'administration centrale pouvaient résister au cabinet est définitivement révolu ; ceux-ci étant généralement confinés au rôle d'exécutant). Comprenant que la CNS ne serait pas le prestataire de service manipulable à souhait qu'ils escomptaient pour cette grande farce, reniflant le danger qu'il y avait à confier le pilotage du débat à 120 membres peu enclins à se laisser dicter leur conduite, ils firent un virage à cent quatre-vingts degrés. Ils déléguèrent cette fois le débat à un organisme sous tutelle de l'Etat, l'Agence nationale de santé publique (fusion INPES-InVS-EPRUS créée par la loi de modernisation de notre système de santé). En ce qui concerne le non-respect du principe d'indépendance de l'organisateur, cela avait le mérite d'être on-ne-peut-plus clair ! Alerté, je m'en suis ouvert dans un mail au Directeur général de la santé le 30 décembre dernier :

« *Il est de mon devoir ici de vous alerter sur les innombrables et graves écarts qui, à mon sens, sont commis par l'organisation proposée vis-à-vis des principes fondamentaux du débat public (et qui sont communément admis par toutes les instances ayant eu à en organiser). (…)*

- *le comité d'organisation du débat public tout d'abord : que ce soit la DGS ou le cabinet (ayant une position « pro-vaccination » puisque menant une politique et des actions de communication en ce sens) qui préside ce comité d'organisation enfreint de manière flagrante l'indépendance et la légitimité de l'organisateur du débat ; extrait des principes de base édictées par la CNDP (Commission nationale de débat public, qui fait autorité en la matière) : « Nul ne peut participer à l'organisation d'un débat public s'il est, à titre personnel ou en raison de ses fonctions, intéressé à une opération concernée par le débat. »*
- *Même constat pour le porteur du dispositif, l'ANSP ; comment un établissement public sous tutelle de l'Etat, qui par ailleurs mène des actions de communication pour inciter les citoyens à se faire vacciner (via ses services ex-INPES), pourra-t-elle mener dans le même temps des actions de communication destinées à promouvoir le débat public, et donc entre autres des positions anti-vaccinales ? C'est malheureusement une quadrature du cercle que je n'arrive pas à résoudre. Et je cite ici encore la CNDP qui relève « les potentielles confusions entre décision et débat public : ainsi la décision ne doit pas être déjà prise, le débat public ne peut être une opération de communication,*

*le débat public n'est pas une acceptation sociale de la décision ; car, dans le débat public, tout doit pouvoir être remis en cause, sans quoi le débat public est biaisé ; »*

- *Intéressons-nous maintenant au comité d'orientation. Une des notes le qualifie « d'indépendant ». Mais par qui sera-t-il nommé ? Les notes de cadrage ne le disent pas mais laissent clairement entendre que ce sera par la puissance publique. Dans ce cas encore, l'indépendance du débat serait remise en cause, puisque le comité d'orientation sera composé par des personnes désignées par l'administration en place, qui se retrouvera juge et partie dans l'organisation ce débat. De plus, il sera amené à être placé sous l'autorité du comité d'organisation qui selon les termes employés « pilote l'ensemble du dispositif et assure le reporting au cabinet et au DGS ». Or les séparations entre maître d'œuvre et maître d'ouvrage du débat public doivent être très nettes (extrait de la brochure « Débat public : repères et méthodologie », réalisée par la DGS et la DGOS dans le cadre de la SNS : « la neutralité du débat public résulte de la distinction entre le décideur public (maître d'ouvrage), l'instance organisatrice (maître d'œuvre), l'institution d'appui logistique (régionale ou nationale) et l'animateur du débat. »)*

*(…)*

*Voici les quelques modestes réflexions que m'inspirent l'actuel schéma d'organisation du débat public confié à l'ANSP, aidé en cela par mes nombreuses lectures et la note de cadrage que j'avais réalisé au courant de l'été. Vous ne m'en voudrez pas de vous les soumettre, puisque vous m'avez affirmé lors d'un de nos entretiens (sauf erreur de ma part, celui du 15 octobre) que je pouvais vous solliciter directement sur tous les sujets qui me paraissaient essentiels. Et celui-ci en est un ; car il paraît indubitable que le qualificatif de « débat public » ne puisse pas, en l'état actuel des choses, être accolé au schéma d'organisation actuel, tant il enfreint la grande majorité des principes qui l'encadrent. Car ce serait prendre le risque que de nombreux citoyens pensent de manière similaire et remettent en cause la légitimité tout autant que l'indépendance du débat dès qu'il sera annoncé. Car ce serait enfin provoquer le contraire de ce qui est attendu par de nombreux acteurs, à savoir une politique vaccinale rénovée et envers laquelle nos concitoyens aient TOUS confiance. »*

Bien entendu, mon mail indigné ne servit à rien. Mes références aux différents cadres réglementaires et aux principes de la CNDP furent balayées par un froid silence. Ce fut un énième moulin contre lequel je brisais ma lance de plus en plus émoussée. Le 12 janvier 2016, la députée Sandrine Hurel remit son rapport sur la vaccination à Marisol Touraine. De l'avis de tous, ce rapport est une somme assez sidérante de lieux communs et ne contient aucune proposition d'envergure. Certains ne sont même pas loin de penser que ce rapport n'a été commandé qu'afin de faire patienter les citoyens en espérant que ceux-ci finissent par se désintéresser de la question. Quoi qu'il en soit, dans la foulée de la remise de ce rapport, Marisol Touraine annonça la tenue d'un débat public[10] calqué sur le modèle que je m'étais évertué à dénoncer et donc, faussement indépendant. Plus audacieux encore, il fut annoncé ce même 12 janvier le nom du Président du comité d'orientation du débat, à savoir le Professeur d'immunologie pédiatrique Alain Fischer. Selon les dires de la Ministre, il se trouvait être personnalité « indépendante » et « incontestable ». Une petite recherche internet suffit à détricoter la toile de Pénélope. Alain Fischer a été un membre éminent du comité de campagne de Martine Aubry lors des primaires socialistes de 2011[11]. Quand on sait les liens qui lient Martine Aubry et Marisol Touraine (également un de ses soutiens pendant les primaires), on imagine le caractère éminemment politique de ce choix. D'autant que ce n'est pas une première : l'actuel DGS, Benoît Vallet doit aussi sa nomination à sa proximité avec la maire de Lille.

Résumons le tableau, qui ressemble de plus en plus à une vision de l'Enfer de Jérôme Bosch : un débat public piloté par une agence sous tutelle de l'Etat et qui mène dans le même temps des campagnes de communication pro-vaccination, un comité d'organisation de ce débat aux ordres de la Ministre, un comité d'orientation dirigé par un proche de Marisol Touraine et qui n'aura de fait aucune indépendance… N'importe quel citoyen peut ici se rendre compte que tout est mis en œuvre pour que la concertation accouche de conclusions qui aillent dans le sens de la politique que veut mener ce gouvernement ; qu'importe l'opinion d'une part non-négligeable de la population.

[10] http://sante.lefigaro.fr/actualite/2016/01/12/24483-marisol-touraine-lance-debat-public-sur-lobligation-vaccinale

[11] https://fr.wikipedia.org/wiki/Alain_Fischer

En fait de débat public, c'est une véritable opération de propagande qui est menée pour inciter les français à se vacciner, en occultant totalement toute réflexion sur la question de la balance bénéfices/risques. Machiavel en sortira sans doute grandi, mais non la démocratie en santé. L'état de santé des français, non plus. Car il est évident que de plus en plus de parents renonceront à vacciner leurs enfants, faute de pouvoir disposer d'une information qui ne soit pas entachée du soupçon de la partialité et du conflit d'intérêts avec les laboratoires pharmaceutiques. Une information qu'auraient pu leur apporter les conclusions de ce débat public, s'il n'avait été honteusement biaisé.

## 5. Le dernier ordre mendiant

C'est étrange pour un pays laïc que de compter dans les rangs de son administration une forme moderne d'ordre mendiant. La CNS, pourtant, du fait de la faiblesse de ses ressources (humaines autant que financières), pourrait en être un.

Attardons-nous sur le budget, tout d'abord. Celui-ci est pour une part (sur le programme 124 de la LOLF) dévolu à la CNS afin d'indemniser ses membres de leurs frais de déplacement. Je dis bien « indemniser » sur la base de tarifs forfaitaires fixés par arrêté ministériel et non « rembourser », ce qui amène souvent les membres à toucher moins que ce qu'ils ont dépensé pour participer à une réunion de l'instance.

Nos responsables politiques ne cessent de clamer haut et fort que la démocratie en santé est appelée à prendre de plus en plus de place au sein de notre système de santé ; que les instances consultatives sont incontournables et doivent avoir leur mot à dire sur chaque sujet d'importance. Pourtant, si l'on se penche sur l'évolution du budget de la CNS, il est permis de constater que celui-ci baisse chaque année, dans un paradoxe qui confine à la schizophrénie. En 2012, il se montait à 80K€. En 2015, il n'était plus que de 59 640 euros pour un nombre de membres (120) qui demeure le même ; ce chiffre devant être comparé à ce qui a été dévolu la même année en frais de représentation au Directeur général de la santé : 100 000 euros, pour un seul et même Homme.

Même constat pour la seconde part du budget dédié à la CNS (imputée sur le programme 204 de la LOLF) et qui devrait permettre l'organisation des fameux débats publics. En 2015, cette

part s'est montée à 96 000 euros. C'est bien peu lorsqu'on sait que le débat public sur les jeunes et la santé, organisé en 2013 par la CNS en partenariat avec le Conseil économique, social et environnemental (CESE), avait coûté en tout et pour tout 141 000 euros.

A cela s'ajoute les délais d'indemnisation des membres, qui courent souvent jusqu'aux calendes grecques. Certes, l'on pourra toujours opposer à ces bénévoles la maxime de Bouddha : « le bœuf est lent, mais la terre est patiente. » Malheureusement, les membres de la CNS n'ont pas tous sept vies devant eux. Et je laisse ici s'exprimer Thierry Daël, président de la commission spécialisée « droits des usagers » de la CNS jusqu'en 2012, qui écrivait dans sa lettre de démission[12] : « *Dans l'immense majorité des cas (je ne suis pas concerné), les frais sont remboursés six mois plus tard à des personnes notamment malades ou handicapées à faible revenus qui font l'avance à la République d'argent alors qu'ils ont été nommés par le Ministre et totalement bénévoles.*

*Nous nous retrouvons dans des salles de réunions à climatisation variable et inréglable, sans café d'accueil, sans bouteille d'eau, sans document sur la table, sans ticket de self. (…)*

*La Démocratie sanitaire n'a pas pris le bon chemin, c'est un oriflamme en berne faute d'écoute et de respect des services ministériels »*

Ce retard pris dans l'indemnisation (dû à un manque de personnel sur lequel je reviendrai juste après) entraîne de facto une augmentation de l'absentéisme des membres ; ceux-ci prenant acte du « manque de respect » - et je ne trouve pas le mot trop fort –de l'administration. De plus, les coupes budgétaires ont imposé la participation en visioconférence, et non plus en présentiel, des membres ultra-marins aux commissions de la CNS. Certes, l'idée peut paraître non dénuée d'esprit à l'heure du développement des « nouvelles » technologies… Encore faudrait-il que la visioconférence fonctionne. Entre image floue, son grésillant, coupures intempestives, impossibilité de partager des documents, le tout dû à un matériel obsolète tant au Ministère que dans les ARS, il reste encore quelques miles nautiques pour atteindre le Pérou. Et je crois qu'il convient de saluer toute l'opiniâtreté des représentants des C(R)SA ultra-marines, notamment ceux de la Guyane et de la Réunion,

[12] http://www.lecissbretagne.org/spip.php?article1233

qui se font un devoir d'être présent chaque mois, malgré ces conditions déplorables. Alors, à quand une administration qui ne considérera plus les ultra-marins comme des citoyens de seconde zone ?

Après avoir écumé l'aspect budgétaire, je vogue maintenant en direction de l'aspect humain ; non pas celui de la CNS proprement dite puisqu'il est riche de 120 titulaires et 118 suppléants issus de plus d'une centaine d'organisations, mais bien celui du secrétariat général de l'instance. Là, c'est le désert des Tatares, le souffle de Dino Buzatti en moins.

Pourtant, le Secrétariat général est indispensable à la vie de la CNS. Et ce n'est pas faire un manifeste pro domo que d'écrire que sans lui, rien ne pourrait se réaliser. Ses missions vont de l'organisation des réunions de l'instance au pilotage de l'organisation des débats publics en passant par l'animation du site internet et l'indemnisation des frais de déplacement des membres. Croyez-le ou non, deux agents seulement sont dévolus pour remplir l'ensemble de ces tâches : un chargé de secrétariat (catégorie A) que j'ai été et un chargé de « fonctionnement » (catégorie B) ; ce qui suppose un investissement hors-normes et des heures supplémentaires à foison. Depuis des années, des ex-voto ont été offerts par la Présidente ou même l'ensemble des membres pour que l'équipe du secrétariat général soit renforcée. En interne, mon prédécesseur et moi-même avons formulé les mêmes requêtes, en demandant un renfort de catégorie A et un poste permanent de secrétariat pour permettre une indemnisation rapide des frais de déplacement. Notre direction de tutelle, la DGS, n'a jamais donné suite.

Ce ne fut pourtant pas faute de promesses. Le 2 juillet, lors d'un entretien avec Benoît Vallet, je me vis annoncer que le SG de la CNS serait doté, au plus tard début 2016, de quatre à cinq agents appuyé par un référent désigné pour faire l'interface avec les sous-directions techniques de la DGS. De plus, un vrai poste de secrétaire général serait créé en lieu et place de l'appellation franchement absconse de « chargé de secrétariat ». Enfin, le secrétariat général serait directement rattaché au DGS, ce qui l'extrayait d'une hiérarchie composée de pas moins de 5 (!) supérieurs hiérarchiques, pour la plupart peu soucieux des problématiques de démocratie en santé et ignorant le mode de fonctionnement de l'instance. Le tout procédait d'une véritable volonté de revalorisation de la place donnée à la CNS au sein du Ministère, ce dont je me félicitais.

La même annonce mirifique avait été faite quelques jours plus tôt, le 26 juin, lors d'une bilatérale avec Bernadette Devictor. Nous étions alors exceptionnellement 3 agents au SG de la CNS. La quasi-totalité de l'année 2015, nous avons en effet bénéficié d'un renfort très précieux d'un agent de catégorie B de retour de congé longue durée. Celui-ci avait été embauché pour apurer le retard pris dans le traitement des demandes d'indemnisation des frais. Le 4 décembre, sa mission fut stoppée nette alors qu'elle aurait pu aisément être renouvelée. L'agent, n'ayant pas trouvé de poste pérenne, fut renvoyé chez lui séance tenante où il devait rester à ne rien faire, tout en étant payé. Depuis lors, les demandes d'indemnisation ne sont quasiment plus traitées et s'accumulent. Bien entendu, le 1er janvier 2016, nous ne nous retrouvions pas à quatre ou à cinq conformément à ce que nous avait annoncé Benoît Vallet, mais bien en tout et pour tout à deux (un de moins que l'année précédente, donc). Nous restâmes encalminés dans le même circuit de validation hiérarchique aberrant (comment un secrétariat général de la DGS chargé des fonctions supports comme le budget ou les ressources humaines peut-il continuer à conserver dans ses rangs le secrétariat général de la CNS ?) ; tellement encalminés que nous n'appariassions même plus sur l'organigramme de la DGS. La raison invoquée pour justifier ce revirement fut que notre direction s'était réorientée vers « une réflexion de long terme » sur la place à accorder au secrétariat général de la CNS au sein de son organigramme[13]. Le problème est que, comme l'écrivait John Maynard Keynes, à long terme, nous serons tous morts !

Quelle leçon tirer de cette péripétie ? A mon sens, la réponse ne doit souffrir d'aucune ambiguïté. La Ministère, et la DGS en premier lieu, ne souhaitent pas donner plus de moyens à la Conférence nationale de santé. Bien conscient que le secrétariat général se révèle être un des moteurs de l'instance, il se garde bien de lui donner de l'essence pour la route. En baissant de manière continue le budget d'indemnisation des frais des membres, en maintenant les effectifs du secrétariat général en-dessous du raisonnable, en ne créant même pas de poste de secrétaire général comme en dispose toutes les autres instances consultatives, elle limite le nombre de réunions, et donc le nombre d'avis rendus, et donc les possibilités pour la CNS de se révéler poil à gratter... Le syllogisme est implacable et il est aisé de la justifier au nom des réductions budgétaires comme des plafonds d'emplois de plus en plus bas. Sauf qu'elle se

[13] http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/organigramme_dgs_070116.pdf

révèle être en contradiction totale avec un discours porté jusqu'au « sommet » du Ministère sur la revalorisation des moyens accordés à la démocratie en santé.

Mais, à la rigueur, cela ne serait pas tout à fait scandaleux si le personnel (réduit, vous l'aurez compris) du secrétariat général de la CNS n'était pas soumis à d'incessantes pressions de la part de sa hiérarchie. J'en ai évoqué quelques-unes dans les chapitres précédents, où l'on m'avait demandé de faire relire les avis par le cabinet avant publication ou de censurer la parole de la Présidente. En théorie déjà, le positionnement du secrétariat général peut paraître ambigu puisqu'il est tributaire d'une double loyauté : à l'administration au sein de laquelle il se trouve et à la CNS, que le décret n°2011-503 lui enjoint de servir. Ces deux loyautés peuvent même rentrer en conflit, puisque la CNS est en droit de critiquer la politique gouvernementale ; les agents du SG de la Conférence se retrouvant alors à aider de l'animation d'une instance qui prend fait et cause contre leur « employeur ». Avec une hiérarchie respectant les règles et ce positionnement « un pied dedans, un pied dehors », ce tiraillement peut être aisément résolu ; d'autant que le secrétariat général est tenu à un strict devoir de neutralité et ne contribue pas sur le fond aux travaux de la CNS. Mais avec une hiérarchie telle que je l'ai décrite, peu encline à respecter les règles en vigueur et désireuse de faire la CNS un organisme consultatif d'opérette, la situation peut très rapidement devenir intenable.

Et cela me permet d'ouvrir une parenthèse sur la gestion catastrophique des ressources humaines au sein de la Direction générale de la santé (qui ne touche malheureusement pas que le secrétariat général de la CNS). Le dernier baromètre social, aux résultats désastreux, s'est d'ailleurs fait l'écho du mal-être profond des agents de la Direction. Au cours des mois précédents, nombreux sont ceux qui ont eu à souffrir de conditions de travail déplorables, d'une pression accrue due à la raréfaction de moyens tant financiers qu'humains, du harcèlement de la part de leurs supérieurs hiérarchiques… En premier lieu, il convient d'incriminer Benoît Vallet et le chargé de la gestion des ressources humaines de la DGS, Christian Poiret. A leur niveau déjà, ceux-ci ont fait preuve d'un comportement qui enfreint allégrement de multiples dispositions du code du travail, pour ne pas dire plus. D'aucuns ont eu, comme moi, à subir les colères irrationnelles de l'un et l'autoritarisme blessant de l'autre, leurs propos déplacés et plus retors encore, leurs promesses fallacieuses d'obtenir une promotion pour finalement vous renvoyer à la fange. En parallèle, et malgré le plafond

d'emplois qui menaçait de leur tomber sur la tête, un certain esprit Grand Siècle s'est emparé d'eux. Imitant le Roi-Soleil, ils se sont constitués une cour de chargés de missions et autres conseillers, dont ils pouvaient être certains qu'ils leurs seraient redevables et qu'ils ne se découvriraient pas une âme de duc de Lauzun. Afin de ne pas se faire morigéner par Bercy, ils ont compensé, en supprimant des postes placés plus bas dans l'organigramme, comme celui de l'agent ayant en charge le traitement des demandes d'indemnisation des frais des membres de la CNS.

Pour en revenir à la Conférence, et pour en guise de conclusion à ce chapitre, je suis persuadé que le secrétariat général de la CNS ne doit pas demeurer à la Direction générale de la santé. Il devrait plutôt être placé auprès du Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGMCAS), avec des moyens humains et budgétaires adéquats. La raison en est simple : le champ de compétences de la CNS ne se limite pas uniquement au domaine sanitaire, du ressort de la DGS. Depuis 2011, l'instance a été ouverte aux représentants du secteur médico-social et d'une partie du secteur social. Repositionner le secrétariat général de la CNS auprès du SGMCAS permettrait donc de couvrir l'ensemble de ces champs. Et peut-être y rencontrerait-il, là-bas, une hiérarchie plus à même de respecter la démocratie en santé et la participation des citoyens.

## 6. L'Institut pour la démocratie en santé (IPDS) : quand Robespierre rencontre Tartuffe

Il ne suffisait pas à la Ministre de vouloir faire de la CNS une chambre d'enregistrement de la politique gouvernementale. Il ne lui suffisait pas de vouloir relire ses avis, de lui retirer l'organisation du débat public sur la vaccination. Il ne lui suffisait pas enfin de maintenir ses finances en-dessous du niveau de la mer, au fin fond de la fosse des Mariannes. Il lui fallait s'assurer que désormais, la démocratie en santé serait à sa botte et agirait selon son bon vouloir. La CNS étant composé d'un trop grand nombre d'organisations, pour la plupart peu influençables et des plus qualifiées, elle devait se chercher une autre marionnette.

Ce fut l'Institut pour la démocratie en santé (IPDS), lancé en grande pompe par Marisol Touraine le 20 mai 2015[14]. Au lieu de plus d'une centaine d'organisations comme à la CNS, l'IPDS n'en regroupait que trois (Collectif interassociatif sur la santé – Fédération hospitalière de France – Ecole des hautes études en santé publique). Bien loin de moi l'idée de remettre en cause les trois fondateurs de cet institut, mais il se montre certain que malgré leur poids non-négligeable, ils ne peuvent être à eux seuls représentatifs de la démocratie en santé. Manquent a minima les associations d'usagers hors-CISS, les élus, les partenaires sociaux, les caisses, les professionnels de santé libéraux, les autres fédérations hospitalières, les acteurs de la recherche…

Même en n'ayant pas fait dix ans de psychanalyse, l'on pouvait aisément comprendre le message subliminal qui se cachait derrière ce nouveau « machin », comme le qualifierait De Gaulle. Il s'agissait de mettre sur pied un organisme qui puisse supplanter la CNS dans son rôle de porte-étendard de la démocratie en santé. Peu importe qu'il ne soit pas représentatif, qu'il fasse fi tout ce qui a été accompli depuis la loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients, qu'il ne soit qu'un simple comité Théodule ignorant complètement la dimension territoriale de la démocratie en santé et revenant à un centralisme jacobin que n'aurait pas renié Maximilien de Robespierre… L'essentiel était de faire illusion. Et pour ce tour de prestidigitation, les pouvoirs ne lésinèrent pas sur les moyens : 400 000 euros (près de trois fois le budget annuel global de la CNS, débat public y compris) furent alloués à l'IPDS rien que pour les six derniers mois de l'année 2015. Pour quoi ? Pour rien d'ailleurs, puisque le séminaire de lancement de l'IPDS ne fut organisé que le 1er février.

Afin de parachever le tout, une ancienne conseillère du cabinet de Marisol Touraine, Mélanie Heard fut nommée déléguée générale de l'IPDS[15]. Si besoin en était encore, ce fut la confirmation de la volonté de la Ministre de cadenasser l'ensemble des moyens d'expression de la démocratie en santé. D'ailleurs, il serait éventuellement intéressant que la cour de discipline budgétaire et financière se penche sur les conditions de cette nomination. Comment une conseillère du cabinet, qui a été en charge du dossier de la démocratie en santé, qui a

[14] http://leciss.org/espace-presse/actualit%C3%A9s/creation-institut-pour-la-democratie-en-sante

[15] http://www.hospimedia.fr/actualite/nominations/20150831-melanie-heard-devient-deleguee-generale-de-l-institut

participé à la création de l'IPDS, à l'allocation de ses 400 000 euros de subvention, peut-elle être nommée quelques semaines seulement après son départ du cabinet à la tête du même organisme ? Le conflit d'intérêts semble (mais ce n'est peut-être qu'une impression) ici patent, d'autant lorsqu'on sait qu'une grande partie de ladite subvention a servi à payer son salaire.

L'IPDS, farce centralisatrice et inféodée au politique, serait-il le coup de Jarnac pour ceux qui ont cru en la démocratie en santé ? Ce n'est peut-être pas si sûr. Car au milieu de ces ténèbres, il demeure des motifs d'espoir.

# En guise de conclusion : ce que j'emporte sans un pli, sans une tache

Aurais-je écris les « *Souffrances du jeune Werther* » adaptées à l'Inspection générale des affaires sociales ? J'imagine en tout cas que mon propos a du vous paraître bien sombre et bien amer, qu'il a dû vous apporter plus de motifs de découragement que d'espoirs. Et encore, je ne me suis cantonné qu'à la CNS et à son champ d'action immédiat. J'aurais pu m'exprimer sur d'autres sujets, comme la démocratie en santé en région (qui à mon sens fonctionne bien mieux qu'au niveau national) ou encore le sort similaire que connaissent d'autres instances consultatives. Par exemple, une réforme est actuellement en cours au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées qui vise à augmenter considérablement le nombre de personnalités qualifiées (jusqu'à 15 !), dont la nomination serait bien entendue à la main de la Ministre. Mais il ne m'appartient pas d'exposer tout cela, car je n'ai ni la légitimité ni les connaissances suffisantes pour m'y risquer.

Toutefois, malgré ma déception et un sentiment cuisant d'échec, ce que j'emporte avec moi sans un pli, sans une tache, ce n'est pas seulement mon panache comme Cyrano de Bergerac, c'est le souvenir de tous ceux qui croit en ce bel idéal qu'est la démocratie en santé, ceux qui, fonctionnaires, représentants d'usagers, professionnels de santé et j'en passe, se battent au quotidien, en région ou à Paris, pour que la parole des invisibles/impatients en santé soit entendue. Et l'objectif de mon rapport n'était pas de nier les incontestables réussites que produisent l'opiniâtreté et la force de conviction de ces véritables militants. Il suffit de regarder où en étaient les droits des usagers il y a un peu plus d'une dizaine d'années, avant la loi de 2002[16]. Quel chemin parcouru depuis lors !

Non, le but quasi-kantien que j'ai poursuivi était de mettre en lumière la malhonnêteté de l'administration actuelle vis-à-vis de la démocratie en santé ; afin que toutes les personnes concernées sachent et que des mesures correctrices soient prises sans délai. Vous me pardonnerez de n'avoir pas pu continuer plus longtemps le combat pour la CNS, pour ses membres avec qui j'ai profondément aimé collaborer, pour des idéaux en lesquels je croyais et je croirai encore. Il est venu un moment où ne pas quitter le Ministère revenait à accepter la

[16] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015

mascarade qui était en train de se jouer. Alors, je pars et je vous livre ce document. Peu importe qu'il me crée de nouveaux ennemis, que je subisse par sa faute d'injustes avanies, tant qu'il contribue, ne serait-ce qu'un tout petit peu, à votre quête d'un système de santé plus participatif et donc meilleur…

Car la démocratie en santé triomphera ; comme ce qui est juste triomphe toujours. L'administration se renouvellera, les détracteurs de la participation des usagers quitteront leur poste, d'autres viendront et seront plus ouverts. Et s'ils ne le sont pas, des citoyens de plus en plus au fait de leurs droits les forceront à changer. Peut-être que ce que j'écris là n'est qu'un doux rêve, peut-être que l'exercice du pouvoir ne sera jamais que rapports de forces, horizontalité et poudre jetée aux yeux, mais tant pis : cela vaut quand même la peine d'y croire.