

Non classifié

PUMA/CIT(99)8



Organisation de Coopération et de Développement Economiques  
Organisation for Economic Co-operation and Development

OLIS : 29-Nov-1999  
Dist. : 29-Nov-1999

PARIS

SERVICE DE LA GESTION PUBLIQUE  
COMITE DE LA GESTION PUBLIQUE

Or. Ang.

PUMA/CIT(99)8  
Non classifié

## RELATIONS ENTRE L'ADMINISTRATION ET LES CITOYENS DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ AU DANEMARK

**3e Session du Groupe de travail sur le renforcement des relations entre les administrations et les citoyens  
29-30 novembre 1999**

*La présente étude de cas sur l'information par les administrations et la participation des citoyens en matière de santé au Danemark constitue un document de référence pour les discussions du Groupe de travail sur le renforcement des relations entre les administrations et les citoyens, lors de sa réunion des 29 et 30 novembre 1999. Pour de plus amples informations, contacter Anna Dériot au Secrétariat PUMA au tél. (33-1) 45 24 89 54 ; fax : (33-1) 45 24 87 96 ; mél. [anna.deriot@oecd.org](mailto:anna.deriot@oecd.org)*

84965  
Ta. 17200 - 05.11.1999 - 26.11.1999  
Document complet disponible sur OLIS dans son format d'origine  
Complete document available on OLIS in its original format

Or. Ang.

## TABLE DES MATIÈRES

RELATIONS ENTRE L'ADMINISTRATION ET LES CITOYENS DANS LE SECTEUR DE LA SANTE AU DANEMARK.....	3
1. INTRODUCTION .....	3
2. OBJET ET LIMITES .....	4
3. LE CONTEXTE DANOIS .....	4
4. LE SECTEUR DE LA SANTE AU DANEMARK : CADRE GENERAL .....	7
5. LE SECTEUR DE LA SANTE AU DANEMARK : EVOLUTION DES CONCEPTIONS .....	8
5.1. Les grands enjeux du débat actuel .....	8
5.2. Intervention du public dans le secteur de la santé.....	10
5.2.1. Evolution du rôle joué par les médecins et les patients .....	11
5.2.2. Rôle de plus en plus grand joué par les groupes de patients.....	12
5.2.3. Négociations annuelles pour la fixation des plafonds de dépenses et des objectifs d'action	13
6. PRATIQUES PROMETTEUSES.....	14
6.1. Accès aux ministres/commissions parlementaires.....	15
6.2. Conférences de consensus du Conseil de technologie.....	15
6.3. Répondre aux attentes des patients – enquêtes auprès des utilisateurs, conseils d'utilisateurs et choix du patient .....	16
6.4. Consultations pour l'élaboration de plans dans le domaine de la santé (plan quadriennal du comté d'Aarhus).....	18
7. CONCLUSIONS.....	18
ANNEXE.....	22
BIBLIOGRAPHIE.....	23

## RELATIONS ENTRE L'ADMINISTRATION ET LES CITOYENS DANS LE SECTEUR DE LA SANTE AU DANEMARK

### 1. INTRODUCTION

1. La présente étude examine comment le Danemark envisage les relations entre l'administration et les citoyens – communication d'informations, consultation et participation active des citoyens – pour ce qui est du débat public sur l'offre de services de santé. Il sera réservé une place spéciale, dans cette étude, au rôle joué par les groupes de malades car ces groupes se multiplient et exercent une influence de plus en plus grande sur le débat public. Cette étude s'efforce de mettre en évidence les enjeux essentiels du processus démocratique de prise de décision au Danemark, d'analyser les pratiques qui semblent prometteuses du point de vue de l'information et de la participation des citoyens, et de passer en revue les questions sur lesquelles il conviendrait d'approfondir le débat.

2. Pays de 5.3 millions d'habitants, le Danemark est connu pour le remarquable degré de soutien dont jouissent ses institutions publiques. La participation aux élections législatives a dépassé les 80 pour cent au cours des six derniers scrutins et elle a atteint 88 pour cent en 1998 ; la participation aux élections de conseils de comté se situe aux alentours de 70 pour cent ; et la participation aux élections municipales a varié entre 75 pour cent et 87 pour cent au cours des 15 dernières années. D'après les résultats d'enquêtes comparatives effectuées par le World Values Institute auprès de 13 pays, complétés par les données provenant d'enquêtes réalisées par l'administration danoise, le degré de confiance vis-à-vis des institutions publiques danoises s'est maintenu en moyenne aux alentours de 65-70 pour cent au cours des deux dernières décennies, ce qui place le Danemark au même rang que l'Islande et la Norvège de ce point de vue, en tête de liste. On ne relève que 8 pour cent de mécontents, de façon générale, à l'égard du secteur public.

3. Le Danemark arrivait au deuxième rang, parmi tous les pays de l'OCDE, derrière la Suède, en 1998, du point de vue des dépenses publiques, tous niveaux d'administration confondus (55.1 pour cent du PIB, selon les Perspectives économiques de l'OCDE). Malgré tout, les citoyens se déclarent prêts, dans certains cas, à accepter un alourdissement de la fiscalité en contrepartie de services supplémentaires, et se déclarent satisfaits du niveau actuel de la fiscalité.<sup>1</sup> Le secteur de la santé est l'un de ceux qui enregistrent le plus ferme soutien parmi tous ceux où s'exerce la responsabilité publique : une enquête Eurobaromètre effectuée en 1997, qui comparait la situation dans tous les pays de l'UE, a fait apparaître que 90 pour cent des Danois étaient très satisfaits ou raisonnablement satisfaits de leur système de santé, ce qui est un taux de satisfaction plus élevé que dans tout autre pays européen.<sup>2</sup> Qui plus est, les utilisateurs effectifs du système font état d'un degré de satisfaction plus élevé encore que les non-utilisateurs, qu'il s'agisse de services d'urgence, de soins primaires ou de soins hospitaliers.

---

1. Données provenant des enquêtes de satisfaction auprès des citoyens effectuées par le Ministère des finances.

2. Voir "The Danish Health Care Sector", Ministère de la santé, p.66, par référence à l'enquête Eurobaromètre effectuée en 1997 par la London School of Economics and Political Science.

4. Cependant, tout ne va pas aussi bien qu'on pourrait le penser au vu de ces enquêtes. Les médias se font de plus en plus souvent l'écho de problèmes dans le secteur de la santé. Les groupes de patients, en particulier, signalent des cas où les temps d'attente pour obtenir un traitement et les taux de mortalité pour certaines maladies classent le Danemark en assez mauvaise position par rapport à d'autres pays européens, et l'espérance de vie moyenne au Danemark, bien qu'elle ait tendance à augmenter, est passée, ces dernières années, en dessous de celle observée dans la plupart des pays de l'OCDE. Par ailleurs, l'apparition de nouvelles technologies et de nouveaux traitements, coûteux, suscite de nouvelles attentes qui devraient entraîner un accroissement des dépenses. Or, les dépenses de santé ont diminué en termes réels à la fin des années 80 et au début des années 90 et, dernièrement (jusqu'en 1997), elles progressaient de 1 à 3 pour cent l'an en termes réels, ce qui est un peu moins que la progression du PIB. Toutes ces évolutions pèsent sur le débat public concernant le sujet que de nombreuses personnes considèrent comme étant le sujet de préoccupation majeur, ou à tout le moins celui qui arrive en deuxième place par ordre d'importance, dans la vie politique au Danemark. Le débat sur la politique de santé au Danemark se situe donc dans un environnement apparemment contradictoire avec, d'une part, un degré de satisfaction élevé de façon générale et, d'autre part, une attention critique portée aux améliorations à envisager.

## 2. OBJET ET LIMITES

5. Les éléments évoqués plus haut font du cas danois – et, en particulier, du secteur de la santé au Danemark – un cas intéressant à observer par rapport à l'expérience d'autres pays dans le cadre des études que le PUMA a entreprises sur le thème du renforcement des relations entre l'administration et les citoyens. Le but de ce rapport est de mettre en évidence les questions sur lesquelles un approfondissement de la réflexion pourrait être utile et de fournir des informations et des analyses concernant les pratiques et les approches dont les autres pays de l'OCDE pourraient tirer un enseignement.

6. Cependant, cette étude **n'a pas** pour but d'émettre un jugement sur la qualité du fonctionnement du système de santé de façon générale ou des processus d'élaboration des politiques dans ce domaine. L'OCDE n'a pas défini de cadre pour procéder à une telle évaluation et le nombre d'interviews réalisées pour cette étude était nécessairement limité en raison des contraintes de ressources. Cette étude repose sur des entretiens avec des représentants d'une vingtaine d'organisations au niveau national (parlementaires et fonctionnaires), avec des représentants de l'administration du comté d'Aarhus, avec des groupes d'intérêt représentant les patients, les personnes âgées, les sociétés pharmaceutiques, les médecins, ainsi qu'avec les médias et des universitaires, et elle s'appuie aussi sur des éléments écrits.<sup>3</sup> Les contraintes de ressources font également qu'il n'a pas été possible d'examiner de façon approfondie les questions à tous les niveaux, au niveau national, au niveau des comtés et au niveau des communes. Bien qu'elle soit axée essentiellement sur le niveau national, l'étude traite en partie des services de santé au niveau des comtés, niveau auquel sont assurés la plupart des services. On a, pour ce faire, examiné plusieurs pratiques mises en œuvre dans le comté d'Aarhus qui paraissent novatrices et prometteuses. L'échelon des communes n'est pas traité car il joue un rôle relativement mineur dans l'offre de soins (soins à domicile, centres de long séjour, soins dentaires et certains services préventifs).

## 3. LE CONTEXTE DANOIS

7. Comme on l'a vu plus haut, le Danemark a une tradition de ferme soutien à l'égard du secteur public et de confiance dans le secteur public et est doté d'une administration ouverte, et la population a le sentiment, de façon générale, que les institutions démocratiques fonctionnent plutôt bien. Tout citoyen peut demander à être reçu au Parlement ou à rencontrer un ministre, même si, dans la plupart des cas, c'est sur la

---

3. Se reporter à l'Annexe A pour la liste complète des personnes rencontrées et la bibliographie.

base d'une invitation que les citoyens sont entendus par une commission parlementaire. Par ailleurs, les Danois sont connus pour appartenir à de nombreuses organisations et, au Danemark, la population a un haut niveau d'instruction et la société civile est active, même si l'adhésion à divers groupements et partis politiques a tendance à diminuer, comme dans la plupart des pays. Le processus d'élaboration des politiques tend à être fondé sur le consensus : il a été mentionné qu'on attend généralement qu'une question soit "mûre" avant de prendre des mesures.

8. L'administration au niveau local est un maillon essentiel du jeu de la démocratie au Danemark. Le Danemark a connu un mouvement continu de décentralisation dans les années 70 et 80 : c'est ainsi que la responsabilité des services dans divers secteurs a été dévolue à l'échelon des comtés et des communes. La planification régionale, les services de santé primaires, la prise en charge des personnes handicapées, l'enseignement secondaire, l'environnement et les transports publics sont passés du niveau de responsabilité national à celui des comtés, tandis que la sécurité sociale est devenue une responsabilité des communes. Ces évolutions s'inscrivaient dans un mouvement plus vaste de transfert de compétences observé dans toute la zone de l'OCDE, l'idée étant que le fait de rapprocher le niveau décisionnaire du niveau de prestation des services peut faciliter la participation démocratique et la réactivité à l'égard des attentes des citoyens, et peut renforcer le lien entre ceux qui gèrent et ceux qui décident. Les 14 comtés et les 275 municipalités, au Danemark, sont habilités à fixer les taux d'imposition qu'ils appliqueront, et leurs activités représentent à peu près la moitié de la dépense publique. Il appartient toujours à l'échelon national de fixer des objectifs globaux de dépenses et de négocier des accords d'ensemble sur les dépenses et les recettes avec les comtés et les municipalités, pour exécuter la politique macro-économique définie à l'échelon national, mais les comtés et les municipalités jouissent néanmoins d'une assez large indépendance.

9. Au niveau national, 179 parlementaires sont élus à la proportionnelle pour représenter les citoyens dans un système parlementaire à une seule chambre. Le gouvernement en place actuellement est un gouvernement minoritaire qui s'appuie sur une coalition entre deux partis politiques "centristes", les socio-démocrates et les socio-libéraux. L'opposition, majoritaire, est éclatée entre des tendances qui se trouvent à la gauche et des tendances qui se trouvent à la droite de la coalition gouvernementale, ce qui permet au gouvernement de se rapprocher soit de la gauche, soit de la droite, pour obtenir une majorité sur un texte de loi.

10. Au sein de l'administration, le Ministère des finances joue un rôle déterminant sur le plan de l'orientation de la politique budgétaire et économique qui sera conduite au niveau national, fixant notamment le niveau des dépenses dans chaque secteur de l'action gouvernementale. Le Ministère des finances coordonne l'élaboration du budget, lequel doit être approuvé par le Parlement. Il joue également un rôle de premier plan s'agissant des relations avec les comtés et les municipalités puisqu'il est la principale instance de négociation avec les groupements de comtés et de municipalités au moment de fixer les objectifs budgétaires annuels. Les accords passés avec les comtés et les municipalités non seulement fixent des objectifs globaux de dépenses dans les divers secteurs de l'action gouvernementale aux niveaux national et infranational mais fixent aussi des objectifs de performance par rapport à d'autres objectifs d'action au niveau national. D'autres ministères également, notamment le Ministère de la santé, participent à ces négociations. L'Association danoise des conseils de comté, qui négocie au nom des comtés, doit recueillir le consensus des 14 comtés. L'Association nationale des collectivités locales, participe, elle aussi, aux accords définis par consensus qui fixent les objectifs à atteindre au niveau local sur le plan économique et sur le plan des services. Ces accords annuels ne sont pas formellement contraignants mais indiquent les grandes orientations de l'action du gouvernement à court terme (1 an) et moyen terme (4 ans). Le Parlement a, lui aussi, un rôle à jouer dans la mise en œuvre de ces accords : il doit adopter de nouvelles législations ou modifier les législations existantes pour que certaines des initiatives arrêtées entre les parties aux négociations prennent effet. Le Parlement décide aussi des dotations globales qui représentent environ 10 pour cent du total des dépenses des collectivités locales.

11. La législation danoise assure largement l'accès des citoyens à l'information, malgré certaines exceptions importantes. En vertu de la législation danoise régissant l'accès des citoyens aux dossiers administratifs, toute personne peut avoir accès aux documents reçus ou émis par une autorité administrative dans le cadre de ses activités. Cela vaut, par exemple, pour tous les courriers émanant d'un particulier ou d'une entreprise et les réponses que leur adresse l'administration. De même, sauf dans certains cas, toute personne à qui il est fait référence, par certains aspects, dans un document peut avoir accès à ces éléments. Les cas qui font exception à cet égard sont les suivants : documents utilisés à des fins de décision interne ; documents devant permettre l'examen de propositions de l'Union européenne ; et informations concernant la situation particulière de certaines personnes ou entreprises, notamment lorsque la protection de l'intérêt des personnes ou de l'intérêt public l'exige en raison de la nature particulière de l'information. La Loi sur l'organisation des municipalités exige que les conseils municipaux rendent compte à leurs administrés de toutes les prestations importantes que la municipalité accorde ou prévoit d'accorder.

12. Par ailleurs, la Loi sur l'administration publique impose de sérieuses restrictions à la transmission de données à caractère personnel d'une instance administrative à une autre. Ces restrictions concernent notamment les informations sur la race, les croyances religieuses, l'appartenance à un groupement politique ou autre, le comportement sexuel, les délits, la santé et certains comportements comme l'usage de drogues.

13. La législation est généralement moins précise et moins contraignante en ce qui concerne la consultation du public puisqu'elle laisse une certaine latitude aux autorités publiques sur la façon de consulter le public.

14. On estime que les groupes d'intérêt exercent une influence de plus en plus grande sur les politiques publiques, non seulement parce qu'ils participent directement aux débats mais aussi parce qu'ils sont de plus en plus habiles à obtenir que les médias diffusent des articles favorables à leur cause. On ne connaît pas le nombre total d'organisations à but non lucratif qui existent au Danemark, mais on sait qu'il y en a entre 180 et 200 rien que dans le secteur de la santé.

15. Il y a donc bien des éléments qui amènent à conclure que la démocratie est solidement établie au Danemark. Mais cela n'empêche pas les Danois de conserver un regard critique, cherchant toujours à améliorer le fonctionnement de leurs institutions. C'est ainsi, par exemple, que le Parlement danois a décidé, en 1997, d'instituer un groupe de pilotage indépendant pour superviser une étude, qui se déroulera sur six ans et coûtera 50 millions de couronnes danoises (6.7 millions d'euros), consacrée à un bilan de l'état de la démocratie au Danemark. Le rapport établi en 1997 par la Commission parlementaire pour une analyse de la démocratie et du pouvoir au Danemark énonçait ainsi l'objectif de l'étude : "mettre en évidence le fonctionnement de la démocratie de façon générale, en montrant les influences exercées par les organisations, mouvements et structures de pouvoir économique dans la société, et en faisant ressortir les conséquences de l'internationalisation sur le plan de la transparence des décisions, des jeux d'influence et des jeux de pouvoir dans la société". Cette étude exploite l'acquis d'une étude du pouvoir qui a été réalisée en Norvège, dans les années 70, et d'une étude réalisée en Suède, dans les années 80, sur ces mêmes questions. Si le Parlement danois a souhaité que soit menée cette étude, c'est notamment parce qu'on a le sentiment que la démocratie au Danemark ne fonctionne plus comme elle le faisait traditionnellement dans le passé, et cela en raison, par exemple, de la diffusion des technologies de l'information et des communications, de l'internationalisation du processus d'élaboration des politiques et d'autres évolutions sur le plan social.<sup>4</sup>

---

4. On trouvera de plus amples informations sur l'Etude consacrée à la démocratie et à l'exercice du pouvoir au Danemark sur le site Internet, à l'adresse suivante : <http://www.ps.au.dk/host/magtudredningen/Engelsk/frame.htm>

#### 4. LE SECTEUR DE LA SANTE AU DANEMARK : CADRE GENERAL

16. Le secteur de la santé au Danemark se caractérise par un consensus sur un certain nombre de valeurs de base :

- Tous les citoyens doivent avoir accès, **librement et dans des conditions équitables**, aux services de santé.
- Les services doivent être fournis **essentiellement par le système public** et doivent être financés presque entièrement par l'impôt.
- Les utilisateurs du système doivent jouir de la **liberté de choix** en ce qui concerne le médecin de premier recours (dans un rayon de 10 kilomètres par rapport au lieu de résidence, et sauf exception dans certaines circonstances), et en ce qui concerne l'hôpital.

17. L'échelon national fixe le cadre budgétaire global et les objectifs nationaux, ainsi que les exigences légales régissant la prestation de soins de santé. Les comtés assurent la plupart des services (dans les hôpitaux publics et par le biais de contrats passés avec les médecins de premier recours), et ils ont la possibilité de fixer les priorités et d'allouer les ressources en fonction de la demande au niveau local, dans les limites du cadre défini à l'échelon national. Les municipalités, pour leur part, sont chargées de l'aide à domicile, de la prise en charge en centres de long séjour, des soins dentaires et de certains services préventifs. Enfin, deux hôpitaux privés et plusieurs centres de soins privés offrent une alternative au système public, les soins dispensés par ces établissements étant généralement pris en charge par des assurances hospitalières privées. Moins de 1 pour cent de la population a opté pour une assurance maladie privée intégrale, mais environ 10 pour cent des gens ont souscrit une assurance "maladie grave" qui verse un montant spécifique pour certaines maladies graves. Cet argent n'est pas lié à des soins en hôpital privé et la personne peut l'utiliser comme elle l'entend.

18. Le montant total des dépenses de santé publiques (56.9 milliards de couronnes ou 7.6 milliards d'euros en 1997) a progressé relativement lentement au Danemark, de 1.3 pour cent en moyenne entre 1980 et 1997, et les dépenses ont même régressé à la fin des années 80 et au début des années 90. Par ailleurs, les dépenses publiques de santé ont diminué, entre 1980 et 1997, en pourcentage des dépenses publiques totales, passant de 10.7 pour cent à 8.9 pour cent. Les dépenses de santé, publiques et privées, exprimées en pourcentage de l'activité économique totale, ont reculé durant cette même période, passant de 7.3 pour cent à 6.3 pour cent. Si l'on intègre certains services en faveur des personnes âgées pour que les chiffres soient comparables avec ceux du reste de l'OCDE, on constate que les dépenses de santé au Danemark (8 pour cent du PIB en 1996) placent le pays au huitième rang sur 19 pays. L'Islande, le Portugal, la Suède et les Pays-Bas dépensaient légèrement plus, tandis que l'Allemagne et la France dépensaient nettement plus (près de 10 pour cent du PIB), et les Etats-Unis 14 pour cent (the Danish Health Care Sector, pp. 32-35).

19. A l'exclusion du ticket modérateur que les patients doivent acquitter sur les dépenses afférentes aux médicaments, aux soins dentaires, aux lunettes et aux appareils auditifs, et des dépenses liées aux assurances complémentaires, maladie et accident, la très grande majorité des services de santé – 82 pour cent – sont entièrement pris en charge sur les fonds publics. Il n'y a pas de ticket modérateur pour les services de médecin ou les consultations à l'hôpital. Cependant, les médecins de premier recours constituent un frein puissant à la dépense dans la mesure où ce sont eux qui orientent, éventuellement, vers un spécialiste ou vers l'hôpital. Environ 98 pour cent des citoyens souscrivent la couverture de base, tandis que 2 pour cent optent pour une formule qui leur laisse une plus grande latitude quant au choix du médecin de premier recours et d'un spécialiste privé, sous réserve qu'ils acquittent la prime correspondante.

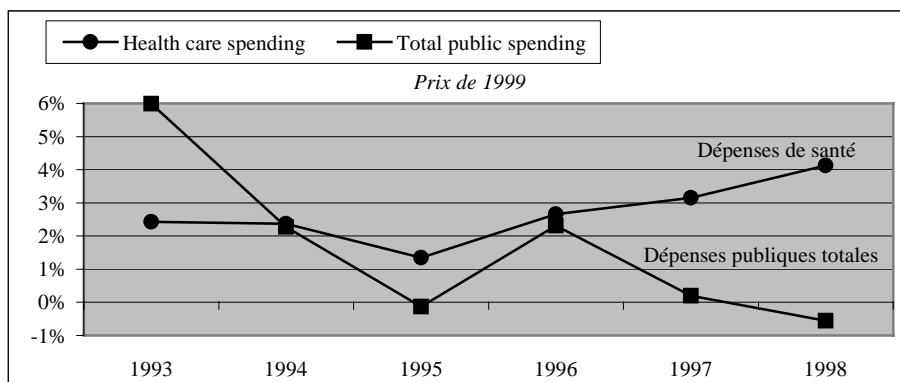
20. Le débat public tend donc à porter sur des questions qui se situent en marge des valeurs fondamentales sur lesquelles il y a consensus, comme on l'a vu plus haut, à savoir le rôle que peuvent jouer les assurances privées et les hôpitaux privés dans le système ; l'instance qui doit assumer la responsabilité de tel ou tel type de service ; et les aspects auxquels des ressources devraient être affectées pour traiter les problèmes constatés.

## 5. LE SECTEUR DE LA SANTE AU DANEMARK : EVOLUTION DES CONCEPTIONS

### 5.1. Les grands enjeux du débat actuel

21. Après une période de progression relativement lente des dépenses, à la fin des années 80 et au début des années 90, des pressions s'exercent, depuis quelques années, qui poussent à accélérer le rythme des dépenses. De 1993 à 1996, les dépenses de santé ont progressé de 1.3 à 2.7 pour cent l'an en termes réels, ce qui est à peu près le rythme de progression de l'ensemble de la dépense publique. Mais, plus récemment, le Danemark a enregistré une plus forte progression des dépenses de santé (3.1 pour cent en 1997 et 4.1 pour cent en 1998), progression nettement supérieure à celle de la dépense publique totale (voir graphique 1 ci-dessous).

Graphique 1. Evolution de la dépense de santé et de la dépense publique totale au Danemark

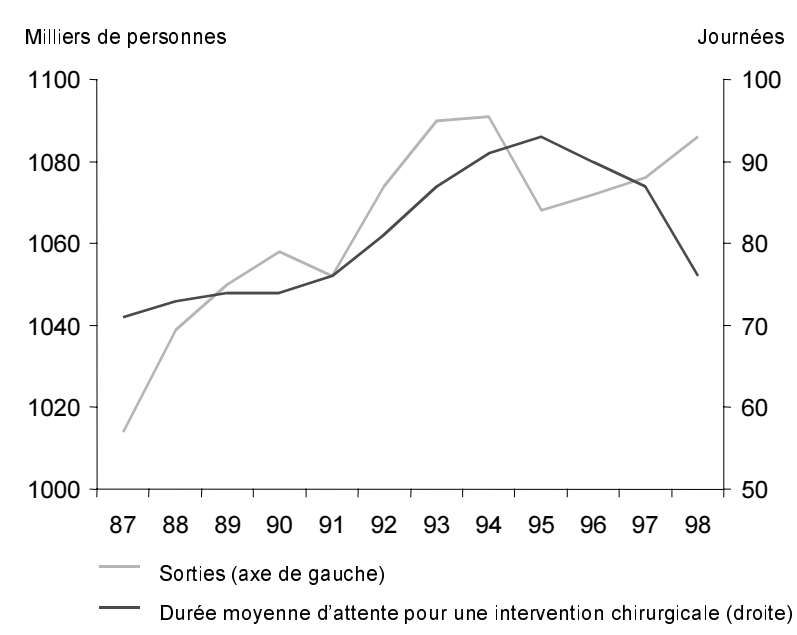


Source : Ministère danois des finances.



Les acteurs du système de santé déclarent que l'augmentation récente des dépenses ne s'est pas produite en pure perte et que les appels lancés au niveau national pour réduire les listes d'attente pour certains traitements commencent de donner des résultats : les listes d'attente ont commencé à se réduire ces dernières années (voir graphique 2 ci-dessous).

Graphique 2. Nombre de sorties et temps moyen d'attente pour une intervention chirurgicale



Source : Ministère danois des finances, 1999.

22. Cependant, de nombreux observateurs estiment que des problèmes demeurent : non-prise en charge de certains traitements médicaux ou médicaments nouveaux ; problèmes persistants de listes d'attentes ; et statistiques montrant que, pour certains traitements, le Danemark est en retard par rapport à des pays "comparables" comme la Suède ou la Norvège.

23. Quant à savoir dans quels secteurs il faut s'efforcer de réduire les temps d'attente ou d'améliorer les traitements, cela revient très souvent à se poser la question de l'affectation des ressources. Au début des années 90, les pouvoirs publics ont décidé de mettre l'accent sur le traitement des maladies cardiaques dans tout le secteur de la santé, car d'aucuns estimaient que le Danemark était en retard, sur ce plan, par rapport à d'autres pays. On n'a pas les chiffres effectifs de dépenses concernant les recherches sur les maladies cardiaques durant cette période, mais les données font néanmoins apparaître un net recul de la proportion des décès imputables aux maladies cardiaques, au Danemark, puisque la proportion est passée de 31 pour cent en 1990 à 24 pour cent en 1996, ce qui marque une accélération d'une tendance à la baisse observée dès les années 80.

24. Cependant, les pouvoirs publics ayant mis l'accent sur les maladies cardiaques, d'autres groupes se sont sentis négligés. La Société danoise de lutte contre le cancer, observant que le nombre de décès dus à des tumeurs malignes avait augmenté durant la même période et que c'était désormais la principale cause de décès au Danemark (25.6 pour cent en 1996), s'est mobilisée pour que soit mené le même type d'efforts contre le cancer. Finalement, le Parlement a décidé, l'an passé, que devrait être engagé un plan de lutte

contre le cancer et a aussi décidé que les femmes de plus de 50 ans pourraient bénéficier d'une mammographie tous les deux ans. Ces derniers temps, le débat public s'est aussi polarisé sur la question de savoir s'il fallait prendre en charge certains médicaments nouveaux, notamment les médicaments destinés à traiter la sclérose et l'arthrite.

## 5.2. *Intervention du public dans le secteur de la santé*

25. Une consultation effective de l'opinion publique exige de trouver un équilibre entre des apports et des intérêts qui peuvent être divergents. Dans le secteur de la santé, il s'agit de trouver le juste équilibre entre :

- Les avis "des experts", qu'ils émanent des professionnels de la santé, de chercheurs indépendants ou d'analystes des politiques, et le point de vue des simples utilisateurs du système et des citoyens en général.
- Le point de vue de ceux qui ont directement intérêt à ce que le système soit renforcé (médecins, hôpitaux, groupes de patients et autres utilisateurs) et l'intérêt général qui exige de trouver un équilibre entre les services de santé et d'autres priorités de l'action publique comme l'éducation, la protection sociale et la politique budgétaire destinée à soutenir la croissance économique.
- L'investissement en temps et en ressources qu'il faut consentir pour une bonne information du public et pour que les citoyens soient effectivement consultés et associés au processus d'élaboration des politiques et le souci de l'efficacité et de la rapidité dans la prise de décision.

26. Il y a d'autres enjeux également :

- Déterminer quelle est véritablement la volonté de l'opinion publique alors que les préférences qui s'expriment sont complexes et souvent contradictoires (par exemple, faut-il dépenser davantage pour la santé ou privilégier les politiques destinées à soutenir la croissance économique ?).
- Assurer la transparence des décisions prises à l'échelon national en veillant à leur bonne application au niveau infranational.
- Être à l'écoute de l'électorat local dont les priorités peuvent ne pas coïncider avec celles définies à l'échelon national.
- Surmonter la résistance de ceux qui pâtissent d'une réaffectation des ressources à de nouvelles priorités.

27. Le Danemark s'efforce de trouver le juste équilibre entre ces objectifs parfois contradictoires et son attitude concernant l'implication du public dans le processus de prise de décision a évolué graduellement. Dans cette section, on commence par recenser les questions qui sont traitées dans un cadre général, au Danemark, après quoi une autre section est consacrée à une description des pratiques qui paraissent prometteuses.

### 5.2.1. *Evolution du rôle joué par les médecins et les patients*

28. Traditionnellement, la prise de décision dans le secteur de la santé dépendait essentiellement de l'avis des médecins. Certes, les valeurs fondamentales et le niveau des ressources relèvent de la décision politique – budget de la santé, législation instituant la couverture universelle, droits des patients, liberté de choix du patient et rôle incombant respectivement aux médecins de premier recours et au système hospitalier – mais les experts médicaux ont joué un rôle déterminant dans l'élaboration du système. Le Conseil de la santé, qui est chargé de réfléchir aux problèmes qui se font jour dans le domaine de la santé et s'efforce de sensibiliser les citoyens aux enjeux de santé publique, est composé de professionnels des services de santé et autres experts médicaux. Et les diverses instances consultatives au sein du Ministère de la santé sont, elles aussi, généralement composées de professionnels de la santé et d'experts universitaires des questions de santé. Les groupes de patients comme la Société danoise de lutte contre le cancer et la Fondation pour le cœur, qui ont été évoqués plus haut, ont également vu leur influence renforcée lorsqu'ils sont parvenus à rallier à leur cause des médecins spécialistes dans ces domaines.

29. A l'intérieur même du système, la relation patient-médecin demeure un élément déterminant de la qualité des soins et de l'étendue des choix offerts aux patients. Les médecins de premier recours sont le premier point de contact pour le citoyen (et ils assurent l'intégralité du traitement dans 90 pour cent des cas). Les médecins définissent les priorités au travers des décisions qu'ils prennent concernant le type de traitement vers lequel ils orientent le patient, car on estime que leurs compétences médicales et leurs connaissances directes du cas individuel font qu'ils sont mieux placés que des responsables élus pour prendre une décision. Mais il n'y a pas de transparence démocratique dans ces décisions (encore que la liberté du patient de choisir son médecin incite le médecin à avoir le plus grand souci des intérêts de son patient, par-delà la conduite que lui dictent l'éthique professionnelle et sa formation médicale).

30. Cependant, l'influence que le patient exerce sur le système – tant au niveau de la prestation de services qu'au niveau de l'élaboration des politiques – commence de s'accroître. Très directement, les patients entendent avoir davantage leur mot à dire dans le choix du traitement qui leur sera administré et du cadre dans lequel ils le recevront. Ainsi qu'un média l'observait, le nouveau patient est mieux informé, plus riche et moins respectueux de l'autorité que les patients ne l'étaient dans le passé. Les pouvoirs publics ont pris des initiatives, récemment, pour tenter de donner plus de pouvoir aux patients à cet égard, en facilitant l'accès à l'information pour le patient et sa famille. A cet effet, un site Web a été mis en place qui donne des informations sur les listes d'attente (durée d'attente moyenne) pour différentes interventions ou différents traitements, pour chaque hôpital ; et des agents ont été recrutés, au niveau des comtés, pour aider les patients et leurs familles à obtenir les informations qu'ils souhaitent. Par ailleurs, un site Web privé fournit des informations médicales en ligne, constituant donc une autre source d'information que le contact direct avec le médecin pour les patients. Et, récemment, les droits des patients ont encore été renforcés par la législation. De même, les comtés appliquent une législation nationale qui exige que chaque hôpital se dote d'un conseil des usagers qui est associé au processus de prise de décision.

5.2.2. *Rôle de plus en plus grand joué par les groupes de patients*

31. C'est peut-être au travers des groupes de patients constitués autour d'une maladie ou d'un problème de santé spécifiques – maladies cardiaques, cancer, arthrite, diabète ou sclérose, par exemple – que les patients ont obtenu de plus en plus d'influence. A l'origine, ces groupes étaient essentiellement soucieux d'encourager la recherche médicale et d'inciter le public à avoir des pratiques saines du point de vue de la santé. Mais, au cours, en gros, de la dernière décennie, nombre de ces groupes se sont clairement efforcés de peser sur l'élaboration des politiques et, de fait, toutes les personnes interrogées dans les enquêtes reconnaissent que leur influence dans le processus de prise de décision s'est beaucoup accrue. D'après une estimation donnée dans un hebdomadaire du lundi matin, il y a actuellement au Danemark 137 groupes de patients qui comptent entre 750 000 et 800 000 membres. De nombreux groupes sont relativement jeunes : 37 n'existaient pas avant 1990. Quelques groupes représentent des intérêts très larges : c'est le cas, par exemple, de la Société danoise des personnes âgées, qui représente donc ce segment de la population. Mais les personnes interrogées n'ont signalé aucun groupe d'intérêt qui cherche à représenter l'intérêt général des citoyens face au système de santé. Un Parlementaire a eu ce mot pour expliquer cette situation : "C'est notre travail".

32. L'influence des groupes de patients s'exerce à la fois de façon directe et de façon indirecte. Les groupes les plus nombreux sont couramment invités à être entendus par des commissions parlementaires. Le Ministère de la santé, une fois qu'il a élaboré un projet de loi dans le domaine de la santé, envoie généralement le texte à divers protagonistes, notamment aux groupes de patients, pour recueillir leurs commentaires. Mais les organisations de patients soulignent à quel point il est important d'obtenir que les médias se fassent l'écho de leurs observations et de leurs avis. Il peut y avoir un lobbying direct axé sur les décideurs et la petite minorité qui exerce des responsabilités. Mais un représentant d'une ONG n'a pas manqué de rappeler les propos d'un Parlementaire selon lesquels, ce qui compte le plus pour susciter une mesure, c'est l'avis des 90 pour cent de l'opinion publique qui ne fait pas partie de cette petite élite. C'est pourquoi les médias sont déterminants pour peser sur le débat public.

33. Les médias sont l'un des moyens par lesquels on peut peser sur les politiques publiques, mais les groupes de patients estiment aussi qu'il est important pour eux de réunir un grand nombre d'adhérents. La Société danoise des personnes âgées, par exemple, qui est l'un des groupes les plus influents dans le domaine de la santé, compte 410 000 adhérents, soit 8 pour cent de la population danoise. On peut aussi évoquer le cas de la Fondation pour le cœur, qui réunit 70 000 adhérents (et proclame représenter indirectement 450 000 personnes touchées par des problèmes cardiaques et circulatoires) ; et celui de la Société danoise de lutte contre le cancer, qui réunit 260 000 adhérents et est l'organisation à but non lucratif dotée du plus gros budget au Danemark, et qui estime représenter tous les Danois par son action en faveur de la prévention du cancer. Ces organisations se sont dotées de conseils élus et de représentations locales qui leur permettent d'être bien en phase avec ce que souhaitent leurs adhérents.

34. Mais on peut s'interroger sur la représentativité des groupes de patients. Aucune loi ne les oblige à révéler d'où ils tirent leurs financements et, récemment, on a pu mettre en évidence, à plusieurs reprises, un lien entre un financement par des intérêts privés (médecins, sociétés pharmaceutiques) et la position adoptée par tel ou tel groupe de patients, favorable à une meilleure prise en charge de tel ou tel médicament ou traitement, ce dont profiteraient les intérêts privés dont le groupe tire une partie de son financement. L'Association pharmaceutique danoise, qui compte 50 membres, a pris position en faveur de la transparence, déclarant qu'elle rendrait public tout financement de ses membres en faveur de la recherche ou d'un groupe de patients. De son point de vue, les alliances entre groupes ayant des intérêts communs sont chose tout à fait naturelle, mais il importe que cela se fasse dans la transparence afin que le public puisse avoir son propre jugement sur la crédibilité des résultats des recherches ou des positions prises par tel ou tel groupe.

35. Les groupes les plus influents sont ceux qui comptent le plus de membres, qui sont le plus connus et qui ont le plus d'argent. Pour cela, il y a parfois des rapprochements avec les médecins ou d'autres groupes de patients. Les structures qui restent vraiment au niveau de la base et qui restent à l'écart des professionnels de la santé sont généralement beaucoup plus petites et sont animées par des bénévoles non rémunérés, de sorte qu'il est beaucoup plus difficile pour elles d'agir aux différents niveaux décisionnels, niveau national, niveau des comtés et niveau des municipalités, et d'avoir réellement une influence. Les grands groupes, forts de leurs nombreux adhérents et de budgets de fonctionnement qui leur permettent de faire appel à du personnel rémunéré, sont généralement invités à faire connaître leur point de vue devant les commissions parlementaires qui s'intéressent aux questions auxquelles ils s'intéressent eux-mêmes, alors que c'est rarement le cas pour les plus petits groupes.

36. La question importante à se poser est de savoir si l'influence ainsi exercée par des groupes d'intérêt nuit au bon fonctionnement de la démocratie. D'un côté, l'intervention des groupes de patients représente un progrès puisque le débat s'ouvre plus largement au point de vue des clients ou des consommateurs au lieu de rester cantonné entre les experts de la santé et les organisations prestataires de soins. Mais, d'un autre côté, d'aucuns estiment qu'il faut éviter que les groupes de patients n'exercent une trop grande influence sur la définition des priorités dans le domaine de la santé. Chaque groupe de patients représente un intérêt spécifique et il n'y a pas nécessairement coïncidence entre leur poids politique et les priorités en termes de soins médicaux ou d'initiatives dans le domaine de la santé pour l'ensemble de la collectivité. On tend de plus en plus à penser que l'établissement des priorités doit reposer sur un processus de prise de décision mieux étayé et plus équilibré.

37. Le Danemark s'est doté d'autres processus et cadres institutionnels et décisionnaires pour mieux trouver l'équilibre entre les priorités des protagonistes et les objectifs d'ensemble de la collectivité sur le plan économique et social. D'aucuns ont pu déclarer que la décentralisation réduit l'influence des groupes d'intérêts, surtout présents au niveau national. Il est souvent plus facile pour le simple citoyen d'exercer une influence au niveau local, que ce soit de façon informelle ou dans un cadre formel (par exemple en rencontrant l'un de ses représentants au conseil de comté au supermarché ou en participant à une réunion publique dans sa localité). Aujourd'hui encore, la plupart des décisions dans le domaine de la santé se prennent au niveau des comtés.

### 5.2.3. *Négociations annuelles pour la fixation des plafonds de dépenses et des objectifs d'action*

38. Il semble que le processus suivi au Danemark pour fixer la politique économique d'ensemble, ce qui recouvre notamment les plafonds de dépenses et les objectifs de production dans le secteur de la santé, aide les décideurs à maintenir un équilibre entre les divers intérêts. Les négociations annuelles qui ont lieu entre, d'une part, l'Etat et l'association des comtés et, d'autre part, l'Etat et l'association des municipalités, permettent aux représentants, à tous les niveaux de l'administration, de prendre en compte tout l'éventail des intérêts (parfois contradictoires). On fixe des plafonds à la dépense publique pour encourager la croissance économique et éviter d'avoir à alourdir la fiscalité, et on fixe, par ailleurs, des objectifs de résultat dans les divers secteurs où l'amélioration de l'intervention de la puissance publique est un enjeu politique. Le processus de négociation est, d'une certaine façon, à l'abri du jeu des intérêts catégoriels, ainsi que de l'influence directe exercée par quiconque. Cependant, ceux qui participent aux négociations le font au nom des instances démocratiquement élues. Ils peuvent consulter librement leurs mandants, comme dans tout autre processus d'élaboration de lois. Les résultats des négociations ne sont pas formellement ratifiés par le Parlement mais celui-ci en tient compte en apportant les modifications nécessaires à la législation pour permettre qu'elles soient suivies d'effets et en décidant des dotations financières qui seront allouées aux diverses initiatives. Les citoyens ont aussi le moyen de pression que représentent leurs votes vis-à-vis de leurs gouvernants.

39. Cependant, il y a d'autres impératifs auxquels il faut veiller pour garantir la transparence démocratique des décisions. Les objectifs ne sont pas juridiquement contraignants, de sorte que les comtés ne sont pas juridiquement tenus de s'y conformer. Le Parlement national décide de la façon d'allouer les dotations globales et il peut – en principe – mettre certaines conditions à l'octroi des fonds ; mais, en fait, il ne l'a jamais fait. Il peut être plus difficile d'amener les comtés à respecter les objectifs non budgétaires comme la réduction du temps d'attente, car les financements de l'Etat sont accordés par le biais de dotations globales et les comtés ont la latitude d'affecter les crédits en fonction de leurs propres priorités.

40. D'une certaine façon, le processus de négociation budgétaire facilite la tâche des responsables gouvernementaux en rendant plus aisées des décisions délicates impliquant des réductions ou des réaffectations de ressources, car le processus vise à permettre de réaliser des compromis entre des intérêts divergents, et les choix de priorités les plus difficiles à opérer sont souvent dévolus à l'échelon local. Cela a été particulièrement manifeste à l'occasion des premières tentatives de réduction des dépenses dans le secteur de la santé, dans le cadre de l'effort global de réduction du déficit budgétaire : ce sont bien souvent les comtés qui ont dû, dans le détail, gérer les douloureuses réductions budgétaires.<sup>5</sup> A l'inverse, lorsque l'Etat souhaite accroître les dépenses en liaison avec de nouvelles priorités, les comtés ont une certaine latitude pour orienter les financements vers leurs propres priorités, parfois différentes.

41. Les parlementaires peuvent ressentir une certaine déception lorsqu'ils constatent que les priorités des comtés diffèrent de celles qu'ils ont définies au niveau national mais, du point de vue des comtés, c'est le signe que les attentes de la population locale sont bien prises en compte. Le problème de la transparence démocratique se pose lorsqu'on ne sait pas très bien à qui incombe telle ou telle responsabilité – à l'échelon national ou à l'échelon local. La santé étant l'une des priorités du débat politique au Danemark, tous les niveaux d'administration sont soucieux de réussir dans ce domaine et personne ne voudrait qu'on puisse lui imputer un échec. Plusieurs organisations de malades ont estimé que les responsabilités ne sont parfois pas très claires, au Danemark, en ce qui concerne l'affectation des ressources allouées à la santé car la prise de décision en matière budgétaire est éclatée entre trois niveaux d'administration. Dans ces circonstances, seuls les groupes les plus structurés peuvent savoir à quel niveau il est le plus rentable d'essayer d'agir.

42. Les négociations annuelles sur les dépenses ne permettent pas une participation démocratique directe mais, pour autant, aucune des personnes interrogées n'a donné à entendre que cela témoigne d'une insuffisance de la démocratie au Danemark. On considère que le public approuve les objectifs d'ensemble de la politique macro-économique, ce qui englobe les restrictions en matière de dépenses publiques. Le soutien de l'opinion publique (même s'il est en grande partie tacite) dénote la confiance à l'égard des responsables publics dont elle ne craint pas qu'ils ne soient pas aptes à représenter l'intérêt général. En outre, même si le public n'est pas directement associé aux négociations, il y a une certaine transparence en fin de compte puisque les ministres qui négocient au nom du gouvernement sont directement responsables devant les électeurs et, en outre, les comtés et les municipalités doivent agir séparément sur la base de ce qui a été négocié.

## **6. PRATIQUES PROMETTEUSES**

43. Les responsables politiques et les fonctionnaires, au Danemark, ont institué et testé diverses pratiques pour renforcer la participation des citoyens et faire que les décisions en matière de politique de la santé prennent davantage en compte l'avis du public. On cite ci-après un certain nombre d'exemples qui ne donnent pas une vue d'ensemble de la situation mais dans lesquels les responsables gouvernementaux

---

5. Voir l'article de Thomas Pallesen et Jens Blom-Hansen, "The Fiscal Manipulation of a Decentralized Public Sector: Macroeconomic Policy in Denmark", pour une réflexion plus approfondie sur ces questions au Danemark.

voient des approches prometteuses, et ce sont des exemples qui pourraient intéresser d'autres pays de l'OCDE.

### **6.1. *Accès aux ministres/commissions parlementaires***

44. Conformément à une tradition ancienne de libre accès au niveau politique, plusieurs ministres danois tiennent des réunions ouvertes presque tous les jeudis auxquelles tout citoyen peut se présenter pour exprimer son point de vue. La plupart de ces réunions ont lieu dans la capitale mais au moins un ministre, le Ministre de la culture, se rend sur place pour procéder à ces consultations. Il y a des exceptions à cette politique de réunions hebdomadaires mais les citoyens en sont informés car la tenue d'une réunion comme l'absence de réunion sont annoncées dans les journaux.

45. Les commissions parlementaires ont aussi pour principe de permettre à tout citoyen de se présenter devant elles pour soulever un problème. Et les citoyens utilisent effectivement ce droit qu'ils ont de demander à exposer un problème devant une commission parlementaire, mais ces auditions ont quand même plus souvent lieu à la suite d'une invitation. Seule la Commission du budget ne suit pas cette politique de réunion ouverte : elle estime, en effet, que la multiplicité des protagonistes intéressés par les décisions budgétaires annuelles, lesquelles ont une incidence dans tous les domaines de l'action gouvernementale, rend des invitations non limitatives ingérables. On considère qu'il est plus facile d'avoir des réunions par thèmes devant les autres commissions parlementaires.

46. Ces consultations au niveau parlementaire sont complétées par des consultations menées plus en amont par les ministres responsables durant la phase d'élaboration d'un projet de loi. Dans le domaine de la santé, le Ministère de la santé procède à des consultations avec l'Association nationale des collectivités locales, l'Association des conseils de comté, des organisations de patients et d'autres protagonistes durant la phase d'élaboration de la politique, avant qu'un projet de loi ne soit soumis au Parlement.

### **6.2. *Conférences de consensus du Conseil de technologie***

47. Le Conseil de technologie, qui communique des avis au Parlement et cherche à éclairer le débat public sur les questions scientifiques et technologiques, a adopté la technique des conférences de consensus pour davantage associer les citoyens au débat sur des questions spécifiques. Une quinzaine de personnes environ, des profanes, c'est-à-dire des personnes qui ne sont pas des experts, sélectionnées de façon aléatoire, sont invitées à se réunir pendant quatre jours pour discuter d'une question déterminée à l'avance. Ils commencent par entendre les avis des experts et des responsables officiels et, ensuite, ils discutent entre eux. Le dernier jour de la conférence, ils présentent l'avis sur lequel ils sont tombés d'accord, autrement dit le "consensus". Cependant, à la différence d'un jury qui doit aboutir à une conclusion unique – "coupable" ou "non coupable" –, la conférence de consensus autorise des avis nuancés et circonstanciés, les participants indiquant comment leur position pourrait évoluer, en fonction de telles ou telles circonstances ou conditions. Les responsables de ce type de dispositif estiment que cela permet de comprendre le processus de réflexion d'un groupe de citoyens, mieux que les simples sondages d'opinion ou des avis plus extrêmes présentés dans la presse. C'est aussi un moyen, pour les citoyens, d'avoir un avis éclairé sur des questions techniques complexes au lieu de s'en remettre uniquement à l'avis des experts.

48. La méthode des conférences de consensus était, à l'origine, utilisée dans le milieu médical pour évaluer les nouvelles technologies médicales : un groupe d'experts se réunit pour passer en revue l'état des connaissances et émettre le consensus du groupe sur une technologie. Le Conseil de technologie a adopté cette méthode vers le milieu des années 80 dans un souci de démocratie et il a organisé au moins une vingtaine de conférences de consensus sur des sujets tels que le traitement de la fertilité, les recherches sur le génome humain, la thérapie génique et les seuils d'évaluation des risques. La méthode adoptée par le

Conseil de technologie, qui fait appel à de simples citoyens sélectionnés de façon aléatoire, est apparue suffisamment prometteuse pour être reprise dans plusieurs autres pays : Canada, France, Japon, Pays-Bas, Norvège, Suède et Etats-Unis (ville de Boston).

49. Cela poserait plusieurs problèmes que d'étendre la pratique des conférences de consensus : il y a la question du financement (chaque conférence coûte entre 500 000 et 1 million de couronnes danoises, soit de 65 000 à 130 000 euros, à organiser) ; il faut les intégrer dans le processus de prise de décision (certains parlementaires ont déclaré assister à une partie des conférences pour entendre l'avis des citoyens mais d'autres n'étaient pas familiers du processus) ; et il faut pouvoir répondre à l'attente de citoyens qui ont été étroitement associés à la réflexion sur une question pendant plusieurs jours mais n'ont ensuite guère la possibilité de peser sur le cours des événements. Un détracteur de la méthode a estimé qu'une "conférence de différend" serait peut-être plus éclairante mais il a reconnu qu'une telle méthode serait sans doute difficile à faire accepter car les Danois sont plutôt soucieux d'éviter les différends et de rechercher le consensus.

### **6.3. Répondre aux attentes des patients – enquêtes auprès des utilisateurs, conseils d'utilisateurs et choix du patient**

50. Tout citoyen pratiquement étant, un jour ou l'autre, utilisateur du système de santé, l'attitude danoise consistant à essayer de recueillir l'avis des utilisateurs ne se justifie pas seulement du point de vue de la gestion de l'offre de services mais aussi dans une perspective démocratique. Comme on l'a signalé en préambule, le gouvernement danois a mené de vastes enquêtes auprès des citoyens sur tout l'éventail des services publics, et il a cherché à connaître l'avis aussi bien des utilisateurs que des non-utilisateurs. Dans le secteur de la santé comme dans les autres secteurs, les utilisateurs effectifs ont un avis plus positif que les non-utilisateurs. Par exemple, une enquête Gallup effectuée au printemps 1998 à la demande du Ministère des finances a abouti aux résultats suivants :

- 63 pour cent des utilisateurs des services d'urgence ont déclaré être satisfaits ou très satisfaits de ces services, alors que 38 pour cent seulement des non-utilisateurs se sont déclarés satisfaits ou très satisfaits (et 43 pour cent ont déclaré ne pas savoir quoi répondre) ;
- En ce qui concerne les hôpitaux, 78 pour cent des utilisateurs se sont déclarés satisfaits ou très satisfaits, et le taux est de 64 pour cent pour les non-utilisateurs (17 pour cent ont déclaré qu'ils n'étaient pas en mesure de répondre) ;
- Le taux maximal de satisfaction auprès des utilisateurs concerne les médecins généralistes : 91 pour cent des utilisateurs sont satisfaits ou très satisfaits de leurs services. Moins de 5 pour cent des personnes interrogées ont déclaré ne pas avoir eu recours aux services de médecins généralistes et, parmi eux, 77 pour cent se sont déclarés satisfaits ou très satisfaits (9 pour cent ne savaient pas quoi répondre).



51. Plusieurs responsables officiels ont émis l'hypothèse que le taux de satisfaction moindre obtenu auprès des non-utilisateurs s'explique peut-être par le fait que les médias ont tendance à se focaliser sur les problèmes qui peuvent se poser exceptionnellement alors que la pratique médicale courante, qui se déroule sans problèmes, ne retient pas leur attention.

52. En plus des enquêtes réalisées au niveau national, les collectivités territoriales comme le comté d'Aarhus mènent leurs propres enquêtes auprès des utilisateurs, ce qui permet d'avoir une connaissance plus fine des réactions des citoyens sur les différents aspects des services de santé. Le comté d'Aarhus qui, avec 650 000 habitants, est la deuxième zone de population du Danemark, après Copenhague, est déterminé à mener des enquêtes systématiques auprès de toutes ses institutions médicales pour suivre l'évolution de l'attitude des utilisateurs au fil du temps. Les résultats des enquêtes sont exploités dans le cadre des discussions avec les administrateurs de la santé et les professionnels de la santé pour la gestion des services, et seront aussi exploités pour élaborer le prochain plan quadriennal du comté dans le domaine de la santé. Les responsables du comté d'Aarhus ont noté la nécessité d'élaborer des indicateurs non pas seulement du degré de satisfaction des utilisateurs mais aussi de la qualité des services. Un responsable a signalé une étude d'après laquelle les utilisateurs faisaient état d'un degré de satisfaction plus élevé dans les cas où il y avait eu une erreur de traitement, parce qu'en pareil cas le médecin passait davantage de temps avec le patient pour lui donner satisfaction. On risque donc d'avoir une vue incomplète des choses en donnant trop d'importance au point de vue de l'utilisateur.

53. Les responsables du comté d'Aarhus ont quelque espoir que les indicateurs de qualité et de satisfaction de l'utilisateur qu'ils mettront au point pourraient finalement servir de modèle à l'échelon national de sorte que les autres comtés pourraient adopter les mêmes indicateurs, ce qui faciliterait les comparaisons. Enfin, ces informations pourraient être rendues publiques sur l'Internet afin d'inciter à faire un effort d'amélioration, et pourraient également être mises sur l'Internet les informations susceptibles d'aider les patients à faire leurs propres choix dans le domaine de la santé. Les informations concernant la longueur des listes d'attente pour certaines interventions sont d'ores et déjà accessibles sur l'Internet. Et des agents chargés de ce travail d'information ont été désignés dans les comtés pour les personnes qui ne peuvent pas accéder directement à l'Internet.

54. Les conseils d'utilisateurs sont une autre voie possible pour connaître les réactions sur la qualité des services, suivre les plaintes et être attentif aux préoccupations des utilisateurs. Après avoir institué un conseil des utilisateurs de l'hôpital, il y a neuf ans, le comté d'Aarhus a engagé récemment des consultations régulières avec deux groupes distincts représentant des patients en psychiatrie.

55. Les échanges entre le comté d'Aarhus et les utilisateurs de services psychiatriques sont particulièrement intéressants à observer. Un groupe représente les patients actuellement en psychiatrie et leurs familles ; et un autre, constitué plus récemment, représente des personnes qui ont utilisé les services de psychiatrie dans le passé et qui sont aujourd'hui plus ou moins guéries. Désireux de revoir l'approche traditionnelle qui voulait que les médecins prennent en charge les patients en psychiatrie sans guère les consulter, le comté a adopté, il y a deux ans, une politique qui vise à associer les utilisateurs à la prise de décision, et cela à trois niveaux : choix d'orientation ; vie quotidienne ; et traitement individuel. Le directeur des services psychiatriques rencontre les deux groupes évoqués plus haut quatre fois par an. Parallèlement, on s'est activement employé à faire en sorte que les patients et leurs familles aient accès à des informations indépendantes sur les maladies psychiatriques et leur traitement auprès d'une unité d'information établie au niveau du comté. Par ailleurs, des réunions publiques sont organisées sur tel ou tel sujet en rapport avec la psychiatrie : c'est ainsi qu'une réunion publique consacrée à la schizophrénie a attiré plus de 200 personnes. Les autres comtés consultent fréquemment le comté d'Aarhus lorsqu'il s'efforce de voir comment il pourrait davantage faire participer le public.

56. Cependant, il y a encore des progrès à faire pour que l'échange soit véritable : il faudra modifier l'attitude des médecins qui ne sont pas toujours habitués à partager l'information et à accepter un processus de prise de décision plus interactif. Mais il faut être conscient aussi que ce type de processus de décision demande plus de temps que l'approche traditionnelle. En outre, les patients en psychiatrie eux-mêmes, souvent, ne sont pas habitués à prendre part à des groupes et à s'insérer dans les processus démocratiques, et les soignants risquent de ne pas savoir comment les encourager à s'impliquer davantage. La formation pourrait aider les uns et les autres à agir ensemble de façon plus efficace.

57. Tous les efforts déployés pour parvenir à une meilleure information – qu'il s'agisse de la qualité des soins, du degré de satisfaction de l'utilisateur ou des options de traitement – s'inscrivent dans un mouvement général qui vise à donner plus de pouvoir aux patients de façon qu'ils puissent véritablement faire des choix dans le domaine de la santé. Le patient ayant le droit de choisir son médecin et, dans un second temps, l'hôpital vers lequel celui-ci le dirigera, le choix des patients est très éclairant sur la qualité globale du système. Or, on commence de constater que de plus en plus de patients optent pour une assurance hospitalière privée et choisissent de sortir du système public de santé (Leur nombre a doublé au cours des dernières années selon le Ministère de Finances, bien que le chiffre exact ne soit pas disponible). Certains responsables se disent préoccupés par cette évolution dont ils craignent qu'elle n'affaiblisse le système public hospitalier. En vérité, l'évolution du choix des citoyens entre hôpital public et hôpital privé peut être considérée comme un moyen indirect d'avoir des informations sur les préférences de l'utilisateur et un moyen de peser sur les choix dans le domaine de la santé publique, et c'est un aspect qu'il sera intéressant d'observer à l'avenir.

#### **6.4. Consultations pour l'élaboration de plans dans le domaine de la santé (plan quadriennal du comté d'Aarhus)**

58. Tous les comtés, au Danemark, sont tenus d'élaborer des plans sur 4 ans qui fixent les priorités dans le domaine de la santé. La loi sur l'assurance maladie publique exige des comtés qu'ils consultent les conseils municipaux et les professionnels et spécialistes de la santé avant de soumettre leur plan au conseil de comté (mais elle ne leur fait pas obligation de consulter les citoyens ni les patients). Mais le comté d'Aarhus est allé beaucoup plus loin dans ce processus de consultation pour élaborer son plan pour les années 1998-2001. Un courrier a été envoyé spécialement à tous les administrés pour leur permettre de bien comprendre le plan. Il leur était demandé de faire part de leurs commentaires par écrit et ils étaient invités à participer à une série de six auditions publiques organisées dans les régions. Une centaine de personnes en moyenne ont participé aux auditions et 250 personnes environ ont fourni des commentaires par écrit. Les citoyens se sont, dans l'ensemble, déclarés favorables au plan mais ils ont aussi demandé – et obtenu – qu'on y apporte certaines modifications : ils ont ainsi obtenu la création du premier hospice du comté et des efforts particuliers en direction des familles les plus vulnérables, notamment celles aux prises avec des problèmes d'alcoolisme et des problèmes psychiatriques.

59. Le comté d'Aarhus a l'intention de reprendre les consultations au moment d'élaborer son prochain plan quadriennal dans le domaine de la santé, en les complétant par les informations nouvelles qu'il recueillera grâce à des enquêtes plus systématiques auprès des utilisateurs des services de santé et à d'autres indicateurs de la qualité des soins, sur lesquels on travaille actuellement.

## **7. CONCLUSIONS**

60. Cela donne à réfléchir de constater qu'alors même que l'on fait de gros efforts pour consulter le public, comme l'a fait le comté d'Aarhus pour élaborer son plan quadriennal dans le domaine de la santé, à peine plus de 0.1 pour cent de la population du comté participe à des auditions ou fournit des commentaires

par écrit. D'autres éléments d'information ont pu être recueillis au travers d'enquêtes de satisfaction auprès des utilisateurs, au travers des contacts informels entre les élus et leurs administrés, et grâce à des groupes qui s'expriment au nom de plus larges segments de la population (professionnels de la santé, groupes de patients, conseils d'usagers, etc.). Il n'en reste pas moins que la grande majorité des citoyens ne font pas connaître directement leurs préférences en ce qui concerne les politiques du comté en matière de santé ou les priorités en matière de dépenses.

61. Cela souligne la grande difficulté à laquelle tous les pays de l'OCDE sont confrontés sur le plan du fonctionnement de la démocratie : la plupart des citoyens ne s'impliquent pas activement dans les décisions sur les politiques à mener mais s'en remettent plutôt aux élus pour prendre les décisions. Le manque de participation active n'est pas nécessairement un problème si les citoyens ont le sentiment d'être convenablement informés et ont la possibilité de participer et de faire valoir leur point de vue s'ils le souhaitent. De même, les responsables politiques ne considéreront pas que l'absence de participation active des citoyens soit un problème s'ils continuent de disposer d'instruments adéquats pour apprécier l'opinion publique et si le public a le sentiment que les décisions qu'ils prennent reflètent l'intérêt général.

62. Des procédures d'information et de consultation efficaces qui permettent aux citoyens de s'impliquer s'ils le souhaitent ou, éventuellement, qui permettent à d'autres d'agir en leur nom, resteront l'un des fondements de la démocratie. L'Internet est un élément positif au Danemark dans la mesure où il permet de mieux s'informer sur le système de santé, en particulier si l'on est directement usager, mais quant à l'utiliser comme vecteur de consultation sur les politiques à mener, c'est un aspect qui reste encore à développer.

63. Ce qu'il faut c'est que les représentants élus soient en mesure d'utiliser efficacement toute la panoplie des instruments à leur disposition pour recueillir des informations sur lesquelles fonder leurs décisions, de façon à être attentifs à tout l'éventail des intérêts qui s'expriment et de façon, aussi, que les mesures qu'ils prennent soient de bonne politique. Cela signifie qu'ils doivent recueillir les avis des analystes des politiques gouvernementales et des experts médicaux, connaître les réactions des utilisateurs, qui sont les protagonistes qui ont le plus à gagner ou à perdre de leurs décisions, et avoir des échanges avec le citoyen ordinaire pour qui ces décisions représentent un enjeu moins immédiat. Tous les éléments qui ont été cités plus haut – auditions du public, enquêtes auprès des usagers, conseils d'usagers, choix des usagers, avis des groupes de patients et autres groupes d'intérêt, ou formules plus novatrices comme les conférences de consensus du Conseil de technologie – sont de nature à améliorer la qualité du processus démocratique.

64. Interviennent en outre des sources d'information indépendantes – comparaisons avec d'autres comtés et d'autres pays, évaluation de la recherche médicale en termes de coût-efficacité et évaluation de la qualité des traitements et technologies qui apparaissent, et mesure des résultats par rapport à des objectifs à la fois généraux et spécifiques concernant l'efficacité, la qualité et la sensibilité aux attentes des utilisateurs.

65. Alors que les responsables, au Danemark, continuent de s'efforcer de trouver les meilleurs moyens d'associer efficacement le public et d'autres éléments au processus de prise de décision, on peut noter que le Danemark présente, à cet égard, un certain nombre de conditions et de pratiques qui facilitent la réalisation de ce type d'objectifs. On peut citer quelques-uns des facteurs qui favorisent une prise de décision véritablement démocratique au Danemark :

- Population relativement restreinte (5.3 millions d'habitants) et décentralisation des responsabilités qui fait que les décisions concernant la plupart des services publics se prennent au niveau local, autrement dit à un niveau où les contacts informels avec les décideurs et la participation démocratique sont plus faciles à réaliser.

- Un bon niveau d'instruction de l'opinion publique et une société civile active. Il existe une forte tradition de vie associative et de participation au processus politique au Danemark, et la population a généralement confiance dans les institutions publiques. La confiance dans les institutions renforce la tradition d'ouverture dans la mesure où les informations qui sont recueillies sont davantage susceptibles d'être utilisées de façon constructive pour tenter de parvenir à un consensus au lieu de nourrir des conflits et de déboucher sur une impasse.
- Le haut degré de confiance et la satisfaction du public donnent la latitude au gouvernement, dans une certaine mesure, d'élaborer ses politiques en interne avant de les soumettre à l'avis du public, sans que cela fasse craindre pour autant que l'intérêt général en pâtisse. Cela permet, dans une certaine mesure, au gouvernement de ne pas être soumis à la pression excessive des groupes d'intérêt qui peuvent ne pas représenter tout l'éventail des intérêts, dans tel ou tel domaine.
- L'attention portée par les pouvoirs publics au sentiment des usagers sur les services publics -- sentiment qu'ils s'efforcent de connaître au travers d'enquêtes de satisfaction et de sondages d'opinion -- est un autre instrument qui permet de prendre en compte l'intérêt général et d'éviter le risque de surreprésentation du point de vue des groupes d'intérêt ou des points de vue non représentatifs qui s'expriment dans les médias.
- Un vif intérêt pour ce qui se passe à l'étranger dans ce domaine et la volonté d'en tirer des enseignements. Parmi les personnes interrogées pour cette étude, beaucoup -- qu'elles appartiennent ou non à l'administration -- ont déclaré que certaines expériences internationales avaient nourri leur propre réflexion et les avaient incitées à prendre certaines initiatives. De fait, le gouvernement danois a accepté de participer à cette étude de l'OCDE notamment pour avoir l'occasion de comparer l'expérience du Danemark avec celle d'autres pays au travers de la série d'études de cas sur le renforcement des relations entre les administrations et les citoyens dans divers secteurs de l'action gouvernementale (notamment dans le secteur de la santé au Canada).

66. En dépit de ces facteurs favorables, l'amélioration de la qualité de la démocratie au Danemark demeurera un souci permanent. Plusieurs questions et interrogations demeurent, auxquelles il n'est pas facile d'apporter une réponse. Par exemple :

- Y a-t-il un moyen de clarifier le partage des responsabilités entre les différents niveaux d'administration -- échelon national, comtés et communes -- de manière à renforcer la réactivité démocratique ?
- Où se situe exactement le point d'équilibre entre de trop larges consultations du public et des consultations insuffisantes ?
- Dans quelle mesure les pouvoirs publics doivent-ils faire fond sur d'autres sources d'information telles que les sondages d'opinion, le choix des utilisateurs et les articles parus dans la presse, pour connaître l'avis des citoyens, en dehors de la participation directe de ceux-ci ?
- Faudrait-il exiger des groupes d'intérêt qui participent au débat sur les politiques à mener qu'ils divulguent des informations sur leurs adhérents et révèlent quelles sont leurs sources de financement, de façon qu'il soit plus facile pour le public de se faire une opinion ?

67. L'OCDE n'est pas en mesure de répondre à ce type de questions qui doivent plutôt s'apprécier au regard de l'intérêt national et de la sensibilité à la volonté du public. Mais le fait que le Danemark ait une attitude ouverte sur ces questions est un élément qui devrait l'aider à trouver des réponses à l'avenir.

**ANNEXE**

Personnes interrogées pour l'étude du secteur de la santé au Danemark (septembre 1999):

Niels Aalund, membre du Conseil des administrateurs du comté d'Aarhus

Kraeftens Bekaempelse, journaliste, Société danoise de lutte contre le cancer

Kirsten Bohl, responsable de la communication, Société danoise de lutte contre le cancer

Lone Durning, chef de section, département d'économie et de planification du comté d'Aarhus

Bente Hyldahl Fogh, directeur, organisation de praticiens (médecins de premier recours)

Anders Hede, animateur de projet, Huset Mandag Morgen (hebdomadaire sur les questions de politique publique)

Morten Helveg Petersen, parlementaire, speaker sur les questions de santé, parti social-libéral

Jens Hojgaard, conseiller auprès du département sur les politiques publiques, Association danoise des personnes âgées

Jorgen Jorgensen, directeur général, Association danoise de l'industrie pharmaceutique

Lars Kluver, chef du secrétariat, Conseil de technologie du Parlement danois

Jens Krogh, chef de division, département de la santé, du développement et de la recherche du comté d'Aarhus

Jens Kromann Kristensen, chef de section au département de la gestion publique, au ministère des finances

Arne Kurdahl, directeur général, Fondation pour le coeur

Lone Moller, parlementaire, speaker sur les questions de santé, parti social-démocrate

Mette Morel, conseiller, hôpital psychiatrique d'Aarhus

Vagn Nielsen, sous-secrétaire permanent, ministère de la santé

Thomas Pallesen, professeur assistant en science politique, université d'Aarhus

John Erik Pedersen, chef de département, ministère de la santé

Svend Saerkjaer, chef de la section santé, ministère des finances

Lone Scocozza, professeur de sociologie, Institut de la vie active

Gitte Seeberg, parlementaire, commission du budget, parti conservateur

Martin Vestergaard, journaliste, Information (quotidien)

**BIBLIOGRAPHIE**

- Bekaempelse, Kraeftens, série d'articles sur la Société danoise de lutte contre le cancer, 1999.
- Blom-Hansen, Jens et Pallesen, Thomas, Département de science politique de l'Université d'Aarhus, "The Fiscal Manipulation of a Decentralized Public Sector: Macroeconomic Policy in Denmark," 1998.
- Christiansen, Terkel et Lauridsen, Jorgen, Université d'Odense, "Progressivity, Horizontal Equity and reranking in Health Care Finance", 1996.
- Association danoise des personnes âgées, Rapport 1998.
- Ministère danois des finances, "The Citizens and the Public Sector", synthèse non publiée des résultats de l'enquête Gallup effectuée entre mai et juin pour le compte du Ministère des finances, 1998.
- Ministère danois des finances, "Government-Citizen Connections in Denmark: First Draft", réponse non publiée au questionnaire de l'OCDE, 1999.
- Ministère danois des finances, "Two Analyses of Digital Communication between Citizens and Public Institutions in Denmark", compilation non publiée de résultats d'enquête, 1999.
- Ministère danois des affaires étrangères, "Denmark in a Nutshell", 1999.  
[http://www.um.dk/english/danmark/om\\_danmark/nutshell/nutshell.general.html](http://www.um.dk/english/danmark/om_danmark/nutshell/nutshell.general.html)
- Ministère danois de la santé, "The Danish Health Care Sector", 1998.
- Ministère danois de l'intérieur, "Parliamentary Elections and Election Administration in Denmark", 1996.
- OCDE, "La gestion publique à travers les différents niveaux d'administration", 1997.
- OCDE, "La réforme des systèmes de santé. Etude de dix-sept pays de l'OCDE", 1994.
- Pedersen, Lars Dahl, Université d'Aarhus, "Hospitals and Their Institutions", mars 1994.