

La participation en santé en région 2015-2019 : quel bilan ? quels enseignements ?

Romane Piton

Eva Brocard

Margot Pietrucci

Marie-Sophie Dorge

Secrétariat général de la Conférence nationale de santé

Pascal Mélihan-Cheinin

Secrétariat général de la Conférence nationale de santé, professeur associé à l'université Gustave Eiffel, chercheur au Dicen (Dispositifs d'information et de communication à l'ère numérique) Île-de-France

Comment est organisée la participation des usagers aux décisions de santé en région ? Une enquête se penche sur les événements de démocratie sanitaire organisés de 2015 à 2019.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) appelle à ce que la participation en santé comprenne la consultation directe des populations. Dans son bilan de la démocratie en santé remis au ministre des Solidarités et de la Santé fin février 2022, le président de la Conférence nationale de santé (CNS) souligne que, si la représentation des usagers du système de santé a progressé en France, la participation des habitants pour déterminer les conditions de leur propre santé demeure un enjeu essentiel.

La CNS est l'instance consultative indépendante placée auprès du ministre chargé de la santé, ayant pour mission l'organisation du débat public en santé¹ au niveau national. En région, cette mission revient aux conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA)² et aux espaces de réflexion éthique régionaux (ERER)³, tandis que les textes demeurent silencieux pour les conseils territoriaux de santé (CTS).

Au cours de sa dernière mandature (2015-2019), la CNS s'est associée à la Commission nationale du débat public (CNDP), autorité administrative indépendante, et à la Délégation interministérielle à la transformation publique (DITP), un service du Premier ministre, pour organiser une démarche participative sur la santé

1. Article L. 1411-3 du Code de la santé publique.
2. Article L. 1432-4 du Code de la santé publique.
3. Arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux.

connectée afin d'éclairer l'élaboration d'un avis de la CNS sur le sujet. Les mouvements qui ont sociaux émergés fin 2018 ont avivé ce besoin de consulter une voix « profane » dans l'élaboration des politiques publiques. C'est dans ce contexte que le secrétariat de la CNS a pris l'initiative, dès l'été 2019, d'évaluer les événements organisés par les acteurs de la démocratie en santé en région au regard de l'exigence de participation démocratique.

Méthode

Stratégie de recherche

Sont étudiés les événements participatifs organisés par les ARS, les conférences régionales de la santé et de l'autonomie, les conseils territoriaux de santé et les espaces de réflexion éthique régionaux, sur la période 2015-2019. Une recherche manuelle des termes « débats publics », « démarches participatives » et « événements de participation » a été réalisée sur les sites Internet de ces institutions.

S'agissant des États généraux de la bioéthique, seuls les événements mentionnés dans le rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) sont inclus. Les comptes rendus régionaux disponibles sur leur site dédié ont été analysés.

Les démarches participatives organisées à l'initiative de collectivités territoriales (budgets participatifs, ateliers ville santé) ou au niveau national ont été exclues du périmètre de l'étude.

Extraction des données

L'extraction des données sur un échantillon de cinquante événements, et ajustée avant l'extraction de l'ensemble des événements de l'étude, a été standardisée à l'aide d'une grille Excel. Les dix variables suivantes ont été retenues :

- Date/Lieu ;
- Intitulé ;
- Thème abordé ;
- Organisateur ;
- Modalité ;
- Public cible ;
- Intervenants ;
- Promotion ;
- Synthèse ;
- Usage.

Entretiens semi-directifs

Le secrétariat de la CNS a conduit des entretiens semi-directifs auprès de conférences régionales de la santé et de l'autonomie (principalement de leurs présidents) pour compléter les informations recueillies lors de l'extraction de données. Cinq sujets ont été identifiés : le regard porté sur les événements participatifs, l'existence d'une méthodologie officielle, la communication de l'événement, la prise en compte de la parole du public, et, enfin, les freins et les solutions à l'organisation de ces démarches participatives. Sur les vingt demandes d'entretiens semi-directifs, treize entretiens individuels et un entretien collectif ont été menés. Seules cinq régions n'ont pu être interrogées (Guadeloupe, Martinique, Mayotte, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie).

Résultats

Caractéristiques générales

Notre étude a recensé un total de 498 démarches participatives organisées entre 2015 et 2019. Les espaces de réflexion éthique régionaux ont été à l'initiative de la plupart des événements (85,5 %), les conférences régionales de la santé et de l'autonomie et conseils territoriaux de santé respectivement de 12 % et de 2,5 %. Près des deux tiers se sont tenus dans sept régions (Grand Est, Occitanie, Bretagne, Hauts-de-France, Nouvelle-Aquitaine, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Corse). La plupart des événements ont eu lieu en 2018 et 2019 (84,6 %).

Entre 2015 et 2019, 227 événements participatifs, hors États généraux de la

bioéthique, ont été recensés. Les espaces de réflexion éthique régionaux en furent les principaux organisateurs (68,3 %), suivis des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (26,4 %) et des conseils territoriaux de santé (5,3 %). Les 271 événements restants ont été organisés par les espaces de réflexion éthique régionaux dans le cadre des États généraux de la bioéthique en 2018, en étroite collaboration avec le CCNE.

Terminologie

L'étude relève quarante terminologies différentes qualifiant les démarches participatives, signe d'une absence de stabilité dans la terminologie associée. Le terme « débat » a été utilisé pour un tiers des démarches, suivi de « conférence-débat » (27,8 %) et de « débats publics » (12,3 %). Les entretiens semi-directifs ont confirmé cette observation, lors desquels différentes terminologies ont été mentionnées : « débat public », « événement participatif », « forum », « atelier », ou encore « conférence ».

Ces divergences dans les appellations se retrouvent dans les modalités d'organisation : un tiers des événements a débuté par une intervention suivie directement d'un débat, tandis que d'autres étaient suivies de tables rondes, témoignages du public, puis d'un débat. Les autres méthodes d'animation mises en place étaient : la diffusion d'un film sur une thématique particulière (11,5 %), des « focus group » (16,7 %) ou un échange unique avec le public (8,8 %). Aucune information concernant les modalités d'organisation n'a pu être renseignée pour 21,6 % des événements.

Les thématiques les plus évoquées lors des entretiens sont « l'organisation des soins sur le territoire » et « les maladies chroniques ». Pour cinq répondants, il est recommandé de partir des besoins des usagers pour l'élaboration des thématiques. Pour trois participants, c'est le thème qui incite le public à participer. De plus, pour la moitié des répondants, il n'existe pas de directive ; trois représentants de conférences régionales de la santé et de l'autonomie évoquent l'existence d'une trame ou d'un document édité par la CNS.

Public

La grande majorité des intervenants identifiés sont des experts (professionnels de santé ou universitaires) (62 %), suivis des représentants des instances de démo-

cratie en santé (8,2 %) et de ceux de l'État (6,2 %). Quant au public invité, les trois quarts des événements étaient ouverts à tous, tandis que vingt autres ciblaient des publics plus spécifiques (professionnels de santé, étudiants ou lycéens, experts ou représentants d'usagers). Pour les trente-deux événements restants, l'information sur le public invité à participer n'était ni précisée ni accessible. Concernant les entretiens, un peu plus de la moitié des répondants organise des événements ouverts au grand public. Cependant, ils s'accordent pour reconnaître que le public est principalement composé des représentants des associations, des professionnels et des membres de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie. De plus, 78 % d'entre eux pensent que la parole du public est peu ou pas prise en compte.

Communication

En matière de communication, la plupart des organisateurs ont édité des affiches promouvant en amont l'événement et/ou mis en ligne le programme de l'événement (56,4 %). Seulement 7 % n'ont pas communiqué et pour 26,4 % autres l'information était indisponible. Ces données sont complétées par les entretiens, la plupart des personnes interrogées font la promotion de l'événement en amont *via* des réseaux de communication, comprenant les réseaux des membres de la conférence régionale et des associations, ou encore par voie d'affichage.

S'agissant des événements organisés dans le cadre des États généraux de la bioéthique, même s'il est difficile de recenser les moyens de communication utilisés par les espaces de réflexions éthique régionaux pour les promouvoir, de manière générale, la presse et les relais institutionnels ont été privilégiés. Ont également été utilisées des fiches pédagogiques sur le site Internet du CCNE ou des interventions d'experts à l'ouverture des conférences-débats.

Synthèse

Enfin, pour 71 % des événements recensés, aucune synthèse n'a été produite ou mise en ligne. Un événement sur six a été restitué sous format vidéo, tandis qu'un compte rendu écrit était disponible pour 9,7 % d'entre eux et, enfin, une minorité a fait l'objet d'un dossier de presse. L'usage de ces synthèses à l'issue de ces événements est, quant à lui, très peu référencé puisque

seulement 14 % des événements ont mentionné leur usage (participation au projet régional de santé, transmission au CCNE).

À l'issue des événements des États généraux de la bioéthique, des restitutions régionales ont été réalisées, selon une trame commune, et mises à disposition sur le site, dans un souci de transparence, permettant de nourrir le rapport de synthèse publié en juin 2018. Mais seulement 14,4 % de ces événements ont été mis en ligne sur le site des États généraux de la bioéthique.

Enfin, de nombreux freins ont été identifiés lors des entretiens, le principal étant le manque de moyens financiers relevé par la plupart des répondants, suivi, pour près de la moitié, d'un manque d'investissement de la part des décisionnaires et de moyens humains insuffisants ne permettant pas toujours un temps de préparation institutionnelle en amont.

Discussion

Ces résultats mettent en évidence une réalité hétérogène relative aux conditions d'organisation des événements participatifs. L'absence d'harmonisation dans les dénominations attribuées aux démarches est à souligner. L'accès restreint à certaines données rend parfois difficile l'appréciation des démarches participatives en santé, en raison, notamment, d'un manque de restitution des synthèses de ces événements. Ce défaut de bilan publié ne permet pas une réelle transparence, tant dans la méthode d'organisation choisie que dans les conclusions de ces réunions.

L'absence de lisibilité sur le déroulé précis du « débat » ne permet pas au participant de connaître son réel degré de participation et peut en partie expliquer que le public soit composé essentiellement d'experts. Il n'est pas rare de constater des interventions magistrales d'experts, associées à de courts échanges avec le public, dépeintes comme des démarches participatives de coconstruction susceptibles de faire avancer la réflexion collective. Adopter des modalités de débat pour permettre à toutes et tous de se faire librement entendre doit devenir un prérequis pour l'organisation de toutes formes de démarches participatives, notamment par une animation légitime, participative et inclusive favorisant la neutralité du débat. De plus, le rapport de synthèse des événements des États généraux de la bioéthique évoque une méconnaissance de

la part du public de certains sujets, renforçant l'idée de la nécessité d'informer en amont des échanges. La difficulté réside à atteindre le « tout public » et à le sensibiliser à ces thématiques, pour permettre une participation éclairée au débat. Aussi, au regard des informations recueillies, nous pouvons nous interroger sur l'effectivité réelle des débats au vu du manque d'information du public au préalable.

Les événements organisés par les espaces de réflexion éthique régionaux ont largement dominé la période étudiée. Outre la commande politique, les conférences régionales de la santé et de l'autonomie dépendent des moyens mis à disposition par les ARS et accueillent ses membres à titre bénévole, à l'inverse des espaces de réflexions éthique régionaux, dont les moyens, les locaux et le matériel nécessaires sont mis à disposition par l'hôpital. Toutefois, le recueil de matériaux fondé sur les sites Internet des instances – conférences régionales de la santé et de l'autonomie et conseils territoriaux de santé – incite à la prudence quant à l'activité de ces derniers. Si l'Île-de-France possède une plateforme numérique exposant les activités de ses conseils territoriaux de santé, cette observation n'est pas commune à l'ensemble des régions, ce qui conduit à un biais de sous-déclaration probable.

En raison du manque de synthèses, il semble difficile de se positionner sur l'impact et le rôle de ces démarches dans le processus décisionnel. Il peut être considéré que seuls les événements organisés dans le cadre de la révision des lois de bioéthique ou de l'élaboration du projet régional de santé (PRS 2) occupent une place dans le processus décisionnel. Bien que les autres événements fassent naître une voix « profane » qui peut se faire entendre

et influencer les politiques publiques indirectement, ils restent sans impact connu dans les processus de décision en santé.

Au regard des lacunes en termes de méthode observées dans l'organisation des débats, la recommandation de la CNS reste d'actualité et conforte l'idée d'une mission nationale d'appui au débat public en santé [3]. Se fondant sur un bilan de 20 années des lois de démocratie en santé, la CNS appelle à une nouvelle étape par la participation des populations, en particulier celles des sans voix [4].

Conclusion

Force est de constater la carence méthodologique dans la conduite des débats pour garantir une réelle participation des publics et, par conséquent, donner vie à la démocratie participative en santé.

Les recommandations de la CNS de 2010 dans le contexte de la crise sanitaire H1N1 conservent leur actualité. Les résultats mettent en évidence une mobilisation hétérogène des instances de démocratie en santé dans l'organisation et une place trop faible laissée aux usagers dans les intervenants invités. Un manque de restitution, d'évaluation et donc de transparence en aval du débat est aussi constaté. Ce flou, entretenu volontairement ou non, n'est pas en mesure de nourrir la confiance du public.

Cependant, l'augmentation perçue des événements organisés met en perspective une volonté d'associer le « tout public » à la réflexion collective malgré l'existence de nombreux freins, nécessitant l'investissement des pouvoirs publics pour faire naître une parole « profane » prenant part aux décisions politiques. Ce souhait appelle également un renforcement des articulations entre les différents acteurs de la démocratie en santé. ■

Références

1. Rusch E. *20 ans de la démocratie en santé. Pour une plus grande participation du public et des usagers dans les politiques de santé*. Rapport d'étape au Ministre des Solidarités et de la Santé. 28 février 2022.
2. Conférence nationale de santé (CNS). « Faire en sorte que les applications et objets connectés en santé bénéficient à tous ». Avis du 8 février 2018.
3. Conférence nationale de santé (CNS). Avis relatif à la concertation et au débat public du 9 décembre 2010.
4. Bernasconi P. *Rétablir la confiance des Français dans la vie démocratique. 50 propositions pour un tournant délibératif de la démocratie française*. Rapport au Premier ministre. Février 2022.