



Démocratie participative en santé

« Tout gouvernement par les experts, dans lequel les masses n'ont pas la possibilité d'informer les experts de leurs besoins, ne peut être autre chose qu'une oligarchie administrée en vue des intérêts de quelques-uns » John Dewey [18]

Pascal Mélihan-Cheinin
Secrétaire général de la Conférence nationale de santé, professeur associé à l'université Gustave Eiffel, membre du laboratoire Dicen-Île-de-France

En préambule, les auteurs doivent être remerciés de leurs contributions précieuses pour guider lecteurs et lectrices vers la compréhension d'un champ d'engagement en santé publique à la fois riche, passionnant et protéiforme.

En effet, la notion de démocratie participative en santé, sans définition disponible, est à la rencontre de deux mouvements : la démocratie en santé ou démocratie sanitaire, dont nous venons de célébrer le 20^e anniversaire des lois la fondant, et la démocratie participative, plus ancienne puisqu'elle s'origine dans le champ de l'urbanisme à la suite des conquêtes du mouvement des droits civiques aux États-Unis¹. Ces deux notions surgissent à partir de la fin des années 1990, quand la démocratie participative s'ouvre à la santé (États généraux de la santé en 1998-1999 [11], États généraux des malades du cancer en 1998 et en 2001², États généraux de l'alcool avec le premier jury « citoyen » en santé en 2006 [32]). Pour faciliter notre chemin de lecture, le Pr Emmanuel Rusch, Président de la Conférence nationale de santé (CNS), Jean-Denis Aubry et Frédéric Denis de l'équipe de recherche Éducation, éthique, santé de l'Université de Tours mettent à disposition un cadre conceptuel pour ce dossier.

Comme le précise Loïc Blondiaux [6], professeur de sciences politiques, « ce renouveau de la philosophie politique a coïncidé, dans la plupart des pays occidentaux, avec la mise en place au cours des deux dernières décennies de procédures visant à associer indirectement les citoyens au processus de prise de décision politique ». Il s'agit d'associer la population sous d'autres formes que par la représentation électorale.

Cette démarche complète le rôle des institutions consultatives classiques et ne s'y substitue pas, deux légitimités démocratiques qui se bonifient mutuellement, comme le propose Christian Saout, membre du collège de la Haute Autorité de santé (HAS). C'est précisément ainsi que s'entend la création récente d'une direction de la participation au sein du Conseil économique, social et environnemental (Cese), mais aussi l'expérience de 2017 de la CNS avec son débat « citoyen » sur les outils numériques validé par la Commission nationale du débat public (CNDP) [17]. Avec l'ambition d'en faire le « carrefour des consultations publiques », le président du Cese, Thierry Beaudet, souligne que cette réforme consacre l'articulation et non l'incompatibilité des différents niveaux d'expression démocratiques.

Notre pays a été récemment confronté à deux épisodes de mise en tension de nos institutions et pratiques démocratiques qui ont donné une nouvelle actualité au sujet :

- fin 2018, un mouvement populaire de défiance à l'encontre de la démocratie représentative, alors qu'une réforme de la troisième chambre de notre République – le Cese – était à l'ordre du jour des assemblées ;
- une crise sanitaire sans précédent, qui a éteint, au moins au premier semestre 2020, les processus consultatifs et participatifs. En France, plusieurs institutions – CNS, Conseil consultatif national d'éthique des sciences de la vie et de la santé (CCNE) – et la représentation des usagers, par la voix de France Assos Santé (FAS) notamment, se sont alarmées de la mise en sourdine de la démocratie en santé. Mi-avril 2020, le président du Conseil scientifique a proposé la création d'un Comité de liaison avec la société civile.

L'absence de consultation de la société civile et des populations a été observée ailleurs également [37]. Benjamin Rouffy-Ly, Dheepa Rayan et l'équipe de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) rappellent que la participation sociale constitue une priorité pour la gouvernance des systèmes de santé dans le cadre des objectifs du développement durable. Mais elle souffre d'un manque d'investissement de la part des États, à quelques exceptions près dont la France. Pour une participation efficace, un engagement politique fort s'impose. Du manuel de l'OMS sur la participation sociale [35] peuvent être retenus deux enseignements clés, que fait sienne la CNS dans son récent rapport [10] : le recours aux forums de la société civile organisée – l'équivalent de nos instances de démocratie en santé (CNS, CRSA, CTS) mais aussi du Cese – et la participation des publics les plus confrontés aux vulnérabilités. Marvin Freyne, chercheur au Centre population et développement (Ceped), montre, sur la base d'une étude de cas conduite dans le cadre de l'élaboration du rapport de la CNS [10], la diversité des processus en cours en Allemagne, aux Pays-Bas et au Portugal.

1. Les travaux de la sociologue américaine Sherry Arnstein sur la participation citoyenne ont ouvert la voie.
2. Organisés par la Ligue nationale contre le cancer.
3. <https://www.decision-sante.com/politique-de-sante/sante-publique/dans-les-coulisses-de-la-fabrication-de-la-loi-sur-les-droits-des-patients>

Dans la période de la crise du Covid-19, les acteurs de la démocratie en santé ont pris l'initiative d'observer, de s'exprimer. Ainsi, la CNS s'est autosaisie à sept reprises avant de l'être par le gouvernement, fin 2020. À défaut d'une action nationale, huit métropoles ont réuni des comités citoyens, donnant vie à une expérience inédite bien qu'hétérogène de démocratie participative en santé, étudiée par Capucine Garnier-Müller, normalienne, Jean-François Delfraissy, président du CCNE, et moi-même.

La participation « citoyenne » exige de respecter des critères de qualité, gages de confiance. Autrement, le *citizen washing* conduit à entretenir encore davantage la défiance de la population. L'objectif est simple, rappelle Chantal Jouanno, présidente de la CNDP : « améliorer la qualité et la légitimité démocratique des décisions en associant le public à leur élaboration ».

Alors que la numérisation des consultations connaît un engouement parmi les décideurs publics [9], Ilaria Casillo, vice-présidente de la CNDP, évoque les précautions d'usage pour en faire un outil réellement participatif. La démocratie en santé, qui s'origine notamment dans la démocratie sociale fondée à la création de la Sécurité sociale, à la Libération, a d'abord été le fruit du surgissement du mouvement associatif avec, notamment, dans le contexte de l'épidémie de VIH, l'apparition de la figure du « *malade réformateur social* », selon les termes de Daniel Defert [16], récemment disparu.

L'institutionnalisation au travers du dispositif juridique de l'agrément des associations représentatives en santé est enrichie par le besoin plus large d'une participation directe des usagers et des personnes concernées. Ce phénomène se traduit par des innovations dans les organisations et les modalités d'expression [23]. Elle plaide pour une approche s'ouvrant au médico-social et au social.

La participation des usagers et des personnes concernées se fonde sur la reconnaissance de leur expertise, sur cette association des savoirs [12]. Celle-ci s'étend à la formation des professionnels et à la recherche, comme le rappelle Marcel Jaeger, professeur émérite au Conservatoire national des arts et métiers.

C'est aussi le sens de l'expérience de Carole Le Floch : des dispositifs de participation des personnes en situation de précarité lui ont permis de quitter la rue pour se reconstruire jusqu'à une insertion sociale et professionnelle.

Ingrid Fasshauer, enseignante-chercheuse à l'université Gustave Eiffel, et Cristelle Ferreira de Moura, cadre de direction en Ehpad, montrent comment une innovation dans l'organisation de l'hébergement des personnes âgées dépendantes telle que les tiers lieux peut être porteuse de davantage de participation des résidents. Cette participation est nécessaire pour un meilleur avenir de notre système de santé, gage de choix améliorés, levier de régulation, mais aussi dans le contexte du virage ambulatoire, nous précise Christian Saout.

Ainsi, l'expérience des États généraux du rein de 2012-2013, qu'évoque Yvanie Caillé, fondatrice de l'association Renaloo, a porté des effets durables en termes de visibilité pour les maladies rénales mais également de mesures au bénéfice des insuffisants rénaux.

Fany Pastant et Rémi Descamps, du Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), rappellent que les contrats locaux de santé mentale sont également des lieux de démocratie en santé en proximité propices à encourager la participation des usagers.

La politique d'accès du public aux données de santé s'inscrit dans ce mouvement, à l'image du Health Data Hub, dont sa directrice générale, Stéphanie Combes, et sa direction citoyenne animée par Caroline Guyot évoquent l'expérience.

À présent, les missions des CRSA sont renforcées depuis 2021, le bon déroulement de la Convention citoyenne sur la fin de vie est salué, la CNS est destinataire de multiples saisines ministérielles.

À l'initiative du président du CCNE, les institutions nationales de la démocratie participative en santé (Cese, CCNE, CNDP, Défenseur des droits, CNS, Commission nationale consultative des droits de l'homme, rejoints plus récemment par la Mutualité française) se réunissent pour échanger depuis 2022.

Formulons le vœu que des coopérations puissent faire prospérer les dynamiques participatives en santé. ■

Nota bene : je tiens personnellement à saluer Patricia Siwek, rédacteur en chef d'Adsp au secrétariat général du Haut Conseil de santé publique, sans qui la revue ne serait pas cette publication attendue par les acteurs de la santé publique.

« La participation de plus grand nombre au fonctionnement du système de santé est l'enjeu essentiel de ce mouvement. »

Didier Tabuteau, 2021⁵