

# Pour une meilleure gouvernance du système de santé

Les décisions relatives au système de santé nécessitent la confiance et l'adhésion des populations accueillies dans le cadre de débats publics garants d'une démocratie participative autour de la problématique de la santé.

## Participation et démocratie en santé : cadre, concepts et enjeux

À la suite d'une saisine, fin 2021, d'Olivier Véran, alors ministre des Solidarités et de la Santé, la Conférence nationale de santé (CNS) a remis le 7 septembre 2022 à François Braun, ministre de la Santé et de la Prévention, et à Jean-Christophe Combes, ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, un rapport intitulé *La Démocratie en santé : une urgence de santé publique*<sup>1</sup>, fruit de plus de six mois de travaux collectifs.

Onze recommandations et près de cent propositions d'actions ont été proposées par la CNS. Les éléments de réflexions qui suivent sont largement issus de ce travail. Sur certains points, ils ont été complétés d'approfondissements issus de travaux menés au sein de la Société française de santé publique d'une part, et de l'équipe de recherche Éducation éthique santé de l'université de Tours d'autre part.

### La démocratie en santé en France

Il y a près de vingt ans, les lois n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et

n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ont été adoptées et publiées. Elles ont constitué des avancées essentielles en permettant à la personne concernée d'être actrice, voire autrice, de son parcours de santé et, ainsi, de renforcer la qualité de son accompagnement. Le terme « démocratie sanitaire » était alors consacré par la loi du 4 mars 2002.

Depuis, des évolutions sont venues conforter cette dynamique autour de deux piliers principaux : d'une part la promotion et le renforcement des droits individuels et collectifs des personnes usagères du système de santé ; d'autre part le développement du principe de participation des usagers, des habitants et de la société civile organisée aux politiques de santé. Cette dynamique s'est progressivement étendue à l'ensemble du parcours de santé, avec ses versants sanitaire, médico-social et social, et aux différents secteurs du curatif, de la prévention et de la promotion de la santé. Afin de tenir compte de ces évolutions, le terme « démocratie en santé » est aujourd'hui privilégié [10].

Sur le premier pilier, les droits individuels des usagers recouvrent à la fois des droits fondamentaux, reconnus à toutes personnes (par exemple les droits au respect de la dignité, au respect de la vie privée, au respect

**Emmanuel Rusch**  
Conférence nationale de santé, équipe de recherche 7505 Éducation éthique santé, université de Tours, Société française de santé publique  
**Jean-Denis Aubry**  
Équipe de recherche 7505 Éducation éthique santé, université de Tours  
**Frédéric Denis**  
Équipe de recherche 7505 Éducation éthique santé, université de Tours, Société française de santé publique

1. <https://sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-rapports-et-recommandations/mandature-2020-2025/article/la-democratie-en-sante-une-urgence-de-sante-publique-rapport-de-la-cns-du-06-04>



## Démocratie participative en santé

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

de ses croyances), et des droits spécifiques reconnus à « l'usager » du système de santé (par exemple le droit de refuser un traitement, au soulagement de sa douleur, de demander réparation d'un préjudice subi, à la sédation profonde et continue). Les débats en cours et à venir sur « la fin de vie » déboucheront peut-être sur de nouveaux droits. Les droits collectifs des usagers, quant à eux, portent notamment sur les droits de représentation des usagers du système de santé et leur structuration (création de l'Union nationale des associations agréées du système de santé par la loi de 2016), sur la réalisation de débats publics permettant de recueillir l'expression des personnes concernées, sur la mise en œuvre d'actions de groupe permettant à des victimes d'un « même » préjudice de se regrouper et d'agir en justice.

Sur le second pilier, la participation associant l'ensemble des acteurs du système de santé ou des personnes concernées dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé requiert bien sûr esprit de dialogue et de concertation, mais recouvre en pratique de nombreuses démarches et dispositifs. L'expression « participation sociale » (*social participation*) en santé est parfois utilisée pour signifier les modalités d'association et de concertation du public aux politiques de santé. Cet usage se retrouve dans plusieurs pays, notamment européens, qui n'ont par ailleurs pas recours au terme « démocratie en santé ». Il en est de même pour l'expression « gouvernance participative » (*participatory governance*), que l'on retrouve dans différents textes de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Au-delà des différentes terminologies, il s'agit d'une même préoccupation, celle d'organiser un forum où chacun puisse exprimer son point de vue à partir de ses savoirs et expériences, mais aussi celle de donner la parole aux personnes en situation de vulnérabilité et/ou « invisibles », ou celle d'inclure les personnes les plus éloignées du système de santé.

Ces deux piliers de la démocratie en santé « à la française » interagissent et se renforcent réciproquement. Cette proximité était illustrée en 2008, dans un rapport de l'OMS (région Europe) [15] qui présentait les différentes actions possibles pour promouvoir la mise en œuvre de politiques de santé visant à reconnaître le rôle des patients et à améliorer leur engagement dans les décisions qui les concernent. Trois stratégies pour promouvoir un rôle actif du patient étaient alors citées :

- la capacité à lire, comprendre, évaluer et utiliser les informations relatives à la santé et au système de santé (*health literacy*);
- la décision (médicale) partagée (*shared decision making*);
- l'implication du patient pour le traitement et le suivi des pathologies chroniques (*self-management*).

La mise en œuvre en France de la démocratie en santé appelle cependant deux constats principaux :

- si un cadre large et ambitieux de droits pour les usagers du système de santé a été mis en place, l'effectivité

de ces droits reste toutefois très en deçà des attentes de la société française ;

- si le dispositif de représentation des usagers du système de santé s'est progressivement déployé, la participation réelle des populations aux politiques de santé, directement (convention ou conseil citoyen) ou par la médiation de la société civile organisée (instance de démocratie en santé), reste inachevée, tant à un niveau local que national.

Le préambule de la Constitution du 27 octobre 1947 affirme le droit à la « protection de la santé » en soulignant que la Nation « garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs ». Il n'y a cependant pas de réel droit à la « participation en santé » des populations ou des usagers, à l'inverse du champ de l'environnement, où l'information et la participation du public à l'élaboration des projets, plans et programmes les concernant sont clairement posées comme des droits reconnus à toute personne.

### Des dynamiques plurielles

Au sein d'une société démocratique, trois dispositifs de participation politique sont souvent mis en avant<sup>2</sup> :

- la démocratie représentative, qui repose principalement sur un processus électoral donnant à chacun la possibilité de désigner ses représentants mais qui implique, le jour où l'électeur est censé avoir du pouvoir, de s'en dessaisir au profit de la personne élue ;
- la démocratie directe, qui peut s'illustrer au travers de référendums où chaque citoyen peut donner son avis sur des questions fondamentales, mais où bien souvent les sujets complexes sont réduits en options binaires, pour ou contre. La parole des habitants et des usagers du système de santé peut également s'exprimer au travers de débats publics ;
- la démocratie délibérative, dont l'assemblée citoyenne est un exemple, qui s'appuie pour un petit groupe d'individus sur une appropriation approfondie du sujet considéré (apports de connaissances, compréhension des enjeux...) mais où le reste de la société n'est pas directement impliqué.

Ces dispositifs peuvent être associés. Ainsi, certains auteurs proposent de combiner dans un même processus :

- a. une assemblée citoyenne, qui, à partir de l'acquisition des savoirs existant sur un sujet, va pouvoir élaborer des recommandations sur ce sujet ;
- b. ces recommandations seraient soumises pour vote à l'ensemble des électeurs.

Cette combinaison permet de renforcer la réflexion citoyenne sur un sujet et de respecter le principe du suffrage universel (référendum). Le résultat de cet ensemble de concertations pourrait être ensuite repris comme guide de la gouvernance par les autorités publiques.

2. D'après David Van Reybrouck, historien. « Le "préférendum", arme ultime de décision citoyenne ». *Le Monde*, 23 octobre 2021.

Les citoyens seraient ainsi impliqués, les élus (classe politique) bénéficieraient d'une vue claire et nuancée favorisant une démocratie renforcée. À partir de cette typologie, un parallèle peut être fait dans le domaine de la santé.

### Les instances de démocratie en santé

En France, un ensemble d'instances de démocratie en santé consultatives a été créé du national au local en passant par la région, constituant, en ce domaine, une sorte de colonne vertébrale.

- La Conférence nationale de santé (CNS), surnommée « Parlement de la santé », créée en 1996, est rattachée au ministre en charge de la santé. Elle rassemble très largement les différentes composantes de la société civile organisée en matière de santé (97 membres titulaires). Elle a trois principales missions :

- a. formuler, sur saisine ou autosaisine, des avis sur l'amélioration du système de santé ;
- b. élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé ;
- c. contribuer à l'organisation de débats publics sur les questions de santé.

Instance multilatérale, ses travaux sont le fruit d'une délibération associant toutes ses composantes et sont tournés vers la recherche d'un consensus ou d'une large adhésion.

- La conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), transposition au niveau régional de la CNS, concourt à la mise en œuvre de la politique régionale de santé en donnant des avis sur ses modalités d'élaboration, de suivi et d'évaluation. Elle peut conduire un débat public sur la santé au niveau régional. La mesure 32, issue du Ségur de la santé en juillet 2020, a renforcé l'autonomie des CRSA et le principe de leur consultation en période de crise.

- Le conseil territorial de santé (CTS), plus récent, se situe, lui, au niveau d'un territoire de démocratie sanitaire (correspondant le plus souvent à un département). Il a vocation à participer à la déclinaison du projet régional de santé, à formuler des propositions pour améliorer la réponse aux besoins de la population et à évaluer, en lien avec la CRSA, les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé et la qualité des prises en charge.

### Les débats publics

Si la pratique du référendum sur des questions de santé reste peu fréquente (essentiellement à un niveau géographique local), les exemples de débats publics en santé sont, eux, nombreux. Cependant la notion de débat public n'est guère définie et peut recouvrir des acceptions très différentes. La CNS, dans un avis rendu en 2010, avait tenté de clarifier « le débat » sur... les débats publics. Il en existe des versions assez différentes : de la plus désorganisée jusqu'à de véritables réflexions structurées, avec ou sans autorité indépendante capitalisant les échanges, et sans oublier des

dispositifs comme ceux des États généraux, bien que sous cette appellation se sont également déployées des formes très contrastées.

À l'évidence, un « véritable » débat public, soucieux de l'expression du point de vue de chaque personne concernée, repose sur une méthodologie et sur des règles de bonnes pratiques. Orientée historiquement sur le champ de l'environnement, la Commission nationale du débat public (CNDP), autorité indépendante, a défini ce qu'il convient de faire et de ne pas faire, et posé certaines règles en la matière. Trois grands principes de procédure permettent d'offrir les garanties de qualité et de rigueur attendues : le principe d'équivalence (traiter chacun de la même façon), le principe d'argumentation (pour être acteur du débat, il faut avancer une argumentation), le principe de la transparence (pour les règles du déroulement du débat lui-même, du compte rendu ou du devenir des résultats des travaux).

### Les minipublics

L'émergence et le recours à des dispositifs impliquant un nombre limité de personnes pour associer des habitants ou la population à des débats, voire à des décisions, sur des thèmes d'intérêt collectif ou public, notamment dans le champ de la santé, apparaissent en augmentation. Ces minipublics ont des appellations diverses : conseil citoyen, conférence ou convention citoyenne.

Pour le CNDP, le minipublic est « *un groupe de personnes sélectionnées (souvent par tirage au sort mais pas exclusivement), placé dans des situations d'information approfondie et d'échanges encadrés, ayant pour tâche de délibérer et de répondre à une question posée par un commanditaire, et travaillant sur une durée donnée* ». Il précise que « *lorsque le minipublic est utilisé seul et constitue le cœur de la démarche participative dans l'élaboration d'une décision publique, il est désormais d'usage de le nommer, dans le contexte français, convention citoyenne* ».

La convention citoyenne pour le climat est restée dans les mémoires. La convention citoyenne sur la vaccination contre le Covid-19 en est un autre exemple.

### Des dynamiques démocratiques en santé à articuler

En santé également, les dispositifs peuvent être associés. La concertation en cours lancée par le président de la République sur la « fin de vie » associe ainsi une convention citoyenne animée par le Cese, une saisine de la CNS par la ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé, et un ensemble de débats publics au niveau national et territorial.

Les dynamiques qui irriguent notre démocratie dans le champ de la santé sont ainsi plurielles et présentent, chacune, leur propre légitimité et plus-value. Cette pluralité peut être positive à condition toutefois que les dispositifs mobilisés ne soient pas mis en concurrence entre eux ou juxtaposés sans lien les uns avec les



## Démocratie participative en santé

autres. Elle implique aussi d'avoir identifié les débouchés « politiques » potentiels aux recommandations émises aux termes de ces démarches participatives, car la mise en œuvre de certaines d'entre elles nécessiteront une procédure de vote par des parlementaires ou par des élus de collectivités territoriales.

Démocratie représentative avec les instances de la société civile organisée et démocratie participative ou délibérative par le recours aux publics considérés comme profanes, loin de s'opposer, se fécondent mutuellement. Encore faut-il respecter les critères qui en garantissent la qualité délibérative pour préserver la confiance nécessaire à tout exercice démocratique.

### La participation en santé : de l'implication à la décision

La participation en santé vise à développer la capacité d'agir des individus et des populations. Elle s'inscrit en échos avec la promotion de la santé telle que définie dans la charte d'Ottawa : « processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci<sup>3</sup> ».

Pour « faire avec » les personnes et populations concernées, il importe qu'elles soient effectivement en capacité d'agir. Cette capacité d'agir comporte différentes dimensions, celle du vouloir mais aussi celle du pouvoir. Si toute personne est légitime à participer, son implication dépendra pour partie de la confiance qu'elle accorde aux pouvoirs publics quant à la volonté de coconstruction.

Par ailleurs, la participation pourra être facilitée au travers de processus ou dispositifs tels que des apports de connaissances, des espaces de débats ou des mécanismes de délibérations.

La participation en santé présente ainsi des enjeux éthiques (par exemple l'émancipation), politiques (par exemple la responsabilisation), techniques et pratiques (par exemple les dispositifs, les métiers et compétences).

Elle associe trois niveaux :

1. un niveau individuel, qui permet à chaque individu de développer une conscience critique et sa capacité d'agir (faire des choix) ;
2. un niveau interpersonnel ou relationnel, qui replace l'individu dans une organisation ou collectivité avec les capacités d'agir « avec » ou d'agir « sur » ;
3. un niveau collectif, qui renvoie à la transformation sociale consécutive.

### Implication et engagement

La démocratie « participative » vise à renforcer l'implication des citoyens ou des personnes concernées dans la politique locale et nationale. Il s'agit d'une forme de partage ou d'exercice du pouvoir, fondée sur le renforcement de la participation des personnes concernées à la prise de décision politique. D'après le CNDP, « elle désigne l'ensemble des procédures, instruments et dispo-

sitifs qui favorisent l'implication directe des citoyen-ne-s dans le gouvernement des affaires publiques. Budgets participatifs, conseils de quartier et de développement, jurys citoyens, procédures de concertation et de débat publics...<sup>4</sup> »

En pratique, le niveau d'implication d'une personne peut être très variable. Le degré d'implication dans un processus de participation est souvent représenté sous forme d'échelle. La plus connue est celle de la participation citoyenne d'Arstein [1]. Elle identifie sept niveaux allant de la non-participation (manipulation, thérapie paternaliste) aux formes minimales de concession de pouvoir par les décideurs (consultation, médiation) et aux formes de « pouvoir réel » du citoyen (partenariat, délégation et contrôle citoyen).

D'autres échelles ont été depuis conçues<sup>5</sup>. Celle de Thibault, Lequin et Tremblay [40] place dans le niveau le plus bas de participation la communication ou le marketing, dans le niveau intermédiaire l'information, la consultation ou la plainte, et enfin dans le niveau le plus élevé la délégation ou le partenariat.

En France, la Haute Autorité en santé (HAS) a mis l'accent sur l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire [23]. Elle en a proposé la définition suivante : « L'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs. Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche. Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir. »

Quoi qu'il en soit, la participation citoyenne et de la société civile ne se décrète pas, elle se construit et mobilise des méthodes et des outils.

### De la coconstruction à la codécision

Une participation effective du public ou des personnes concernées aux politiques de santé nationales ou locales suppose de créer de la confiance en amont de la mise en œuvre de démarches participatives, de s'accorder sur une méthodologie de traitement et d'arbitrage sur les propositions, de retenir au moins une partie des propositions à la suite d'analyses, et de justifier celles qui ne seraient pas retenues.

La création d'un environnement favorable au développement de la participation en santé est nécessaire. Développer les démarches communautaires, favoriser la littératie en santé, systématiser la consultation des

3. OMS, conférence d'Ottawa, 1986.

4. <https://www.debatpublic.fr/les-mots-du-debat-7>

5. <https://inm.qc.ca/les-echelles-de-la-participation-publique/>



personnes ou populations concernées, faciliter l'ouverture et l'accès aux données de santé, tout en assurant leur sécurité et leur confidentialité, y participent.

La coconstruction peut être définie comme « *un processus institué de participation ouverte et organisée d'une pluralité d'acteurs à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation de l'action publique* » [22].

Au niveau de la relation soignant-soigné, cette coconstruction est au cœur de la loi dite Kouchner de 2002, qui consacre le droit du patient à prendre des décisions concernant sa santé. Au niveau collectif, la coconstruction tente d'apporter des réponses aux limites de la démocratie représentative parlementaire et au monopole des pouvoirs publics sur la définition de l'intérêt général. Ce paradigme de la coconstruction envahit les discours sur les pratiques, devenant une sorte de référence.

Cependant, la mise en œuvre et la reconnaissance légale de la coconstruction dans les politiques publiques sont encore insuffisantes. Par ailleurs la coconstruction n'implique pas, ou très rarement, une codécision ou une cogestion, d'autant que les financements nécessaires pour engager un plan d'action qui aurait été coconstruit relèvent souvent d'un vote par une instance représentative et souveraine où siègent des élus. Les questions financières restent ainsi bien souvent l'un des points aveugles de la coconstruction. La démarche de coconstruction implique que la participation des acteurs de la société civile ait un « débouché » dans le processus de décision politique.

### Les savoirs expérientiels

La reconnaissance des savoirs expérientiels est une condition essentielle de « l'agir ensemble ». Elle est en fait constitutive de l'idée même de démocratie en santé. Implication, engagement, coconstruction et codécision ne peuvent s'envisager sans la reconnaissance des savoirs expérientiels.

Elle peut intervenir dans différentes situations en santé : dans la relation entre le professionnel de santé et l'utilisateur du système de santé ; dans la relation entre le chercheur et le public cible de la recherche ; dans la relation entre le décideur ou gestionnaire en santé et le professionnel de santé. Elle détermine la qualité de la relation entre les acteurs du système de santé.

Dans le cadre de la relation interindividuelle du soin (au sens des mots *care* ou *cure*) ou dans le cadre collectif des politiques de santé, les savoirs expérientiels s'associent aux savoirs issus de la recherche ou aux savoirs issus des données analysées.

Les savoirs issus de l'expérience d'une situation de vulnérabilité, ou de l'expérience de la maladie, vécue par les personnes, sont devenus une notion de référence justifiant l'implication, la représentation et la participation des personnes concernées au sein du système de santé. Différentes « personnifications » en sont issues : expert profane, patient ou usager expert, patient ou usager formateur, patient ou usager parte-

naire [39] et bien d'autres encore : représentant des usagers, pair-aidance...

La reconnaissance des savoirs expérientiels s'inscrit historiquement à la jonction de différentes dynamiques portées par trois différentes familles d'acteurs [29] : du côté des personnes malades, les mouvements communautaires visant à l'entraide, l'empouvoirement ; du côté des soignants, le développement des stratégies d'éducation thérapeutique ; du côté des formateurs, les thématiques de l'autoformation et des formations par l'expérience. Dans notre pays, une initiative récente en a reconnu toute la transversalité au-delà du seul secteur sanitaire<sup>6</sup>. Reconnaissance des savoirs expérientiels, relation partenariale et respect des droits des usagers sont indissociables.

### Et maintenant...

Plus qu'un simple outil, la démocratie en santé est d'abord le résultat d'un choix revendiqué et partagé de valeurs de justice, liberté, solidarité, tolérance, respect, équité, sur lesquels il ne peut être question de transiger ou de négocier.

Sur un plan pragmatique, l'enjeu est également d'importance. Une démocratie en santé mobilisée et renforcée est, en effet, le garant d'une capacité d'action et d'engagement sur les plans individuel et collectif. Elle est le levier d'un « agir ensemble » et d'une solidarité renforcée, particulièrement précieuse au vu des épreuves successives qu'a traversées la collectivité et qui ont mis à rude épreuve le lien social. Elle est la condition indispensable de décisions coconstruites, éthiques, efficaces et efficientes.

La situation critique actuelle de notre système de santé vient nous rappeler l'urgence de la mise en œuvre des mesures proposées dans le rapport de la CNS *La Démocratie en santé : une urgence de santé publique*.

Trois points nous semblent devoir retenir notre attention et conforter notre engagement.

- L'enjeu de la confiance apparaît central au regard des dynamiques démocratiques, comme en témoignent les rapports et enquêtes sur l'état de la démocratie. Ainsi, le constat d'une « *récession démocratique [qui] se mesure à l'aune de quelques indicateurs, aussi bien objectifs (baisse de la participation, hausse de la volatilité électorale) que subjectifs (érosion de la confiance) et prend un tour particulier en France, avec un niveau de défiance particulièrement élevé* » [5]. Le rétablissement de la confiance dans le domaine de la santé passe par une amélioration de l'effectivité des droits existants et des processus démocratiques.

- Les démarches « d'aller vers » doivent pouvoir également se penser et s'appliquer vis-à-vis de l'engagement et de la gouvernance. Il s'agit d'identifier les groupes de personnes qui sont absentes des débats publics

<sup>6</sup>. Casagrande A. Interview pour RTS. « Les acteurs oubliés de la crise du coronavirus ». Mai 2020. <https://www.rts.ch/play/tv/forum/video/les-acteurs-oublies-de-la-crise-du-coronavirus-interview-dalice-casagrande?urn=urn:rts:video:11295606>



et de la participation aux politiques de santé. Cela implique aussi de s'employer à contrer les injustices épistémiques qui touchent les catégories de personnes dont la parole est discréditée *a priori*.

● Enfin, au-delà des déterminants liés aux modes de vie, qui bien souvent renvoient à une approche par responsabilité individuelle, les déterminants commerciaux (et leurs intérêts économiques associés), qui structurent largement nos modes de vie, doivent pouvoir être identifiés, énoncés, explicités et remis en question. Pour

paraphraser le titre d'un article, il convient de « faire sortir de l'ombre les déterminants commerciaux de la santé ».

Nous faisons ainsi nôtre, en santé, la formule de Pierre Rosanvallon : « Un pouvoir n'est pas seulement démocratique parce que ses dirigeants sont validés par l'élection mais parce qu'ils écoutent la société, la consultent, rendent des comptes et se sentent responsables<sup>7</sup>. »

7. <https://elephant-larevue.fr/dossiers/rosanvallon-faut-multiplier-voire-inventer-procedures-de-representation-peuple/>

# Les perspectives internationales sur la démocratie participative en santé

**Benjamin Rouffy-Ly**  
Organisation mondiale de la santé  
**Dheepa Rajan**  
Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé  
**Lara Brearley**  
**Neethi Rao**  
Organisation mondiale de la santé

**A**u cours de la décennie passée, la participation sociale, en santé et au-delà, s'est imposée comme un thème récurrent et consensuel dans le débat politique international. En effet, des engagements répétés ont été pris sur le sujet, sans résistance réelle affichée par les différents gouvernements quels que soient leur histoire, leur culture ou leur type de régime politique.

### Un engagement unanime

La déclaration politique de Rio sur les déterminants sociaux de la santé de 2011 [42] représente l'un des premiers engagements formels en faveur de la participation sociale en santé. Adoptée par les États membres de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à l'issue de la conférence dédiée aux déterminants sociaux de la santé, elle érige en priorité « de promouvoir la participation à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques, reconnaissant l'importance des processus participatifs dans l'élaboration et la mise en œuvre de politiques pour une gouvernance permettant d'agir efficacement » sur ceux-ci.

Dès 2015, en adoptant à l'unanimité le programme de développement durable à l'horizon 2030, les États membres des Nations unies s'accordent sur un engagement collectif, dont l'un des domaines prioritaires concerne la bonne gouvernance et l'élaboration de politiques publiques attentives aux besoins des groupes les plus vulnérables [33]. La cible 16.7 des objectifs du développement durable (ODD) en particulier vise à « faire en sorte que le dynamisme, l'ouverture, la participation et la représentation à tous les niveaux caractérisent la prise de décision ». La participation est un thème récurrent dans le programme de développement durable, notamment au travers d'un accent implicite sur l'engagement inclusif dans les objectifs pour la santé et le bien-être pour tous.

Cet engagement est explicité à l'occasion de la Conférence mondiale sur les soins de santé primaires

d'octobre 2018, qui débouche sur la déclaration d'Astana, où les gouvernements s'engagent à « impliquer davantage de parties prenantes dans la réalisation de la santé pour tous, en ne laissant personne de côté, tout en tenant compte des conflits d'intérêts et en les gérant, en favorisant la transparence et en mettant en place une gouvernance participative » [41].

Ce thème est repris plus récemment dans la déclaration politique issue de la réunion de haut niveau sur la couverture sanitaire universelle (CSU) de 2019, qui reconnaît que « la mobilisation [...] et l'inclusion de toutes les parties prenantes concernées sont des composantes essentielles de la gouvernance des systèmes de santé » [34]. La déclaration poursuit en précisant que l'engagement de toutes les parties prenantes concernées devrait se faire « par la mise en place de plateformes et de partenariats multipartites, participatifs et transparents, pour contribuer à l'élaboration, à l'application et à l'évaluation des politiques de santé [...] en tenant dûment compte des questions de gestion des conflits d'intérêts et des abus d'influence ».

En dépit de ces engagements de principe, et de l'existence d'un consensus sur l'importance de la participation sociale, celle-ci souffre d'un manque chronique d'investissement. Si certains pays font preuve de détermination dans leur volonté d'y recourir – la France, la Tunisie ou la Thaïlande pour n'en citer que quelques-uns –, tous peuvent faire plus pour améliorer la façon dont la population participe au processus de développement des politiques publiques, et l'impact de ce processus participatif sur la prise de décision finale.

### De l'engagement à l'action

Un écart important entre les déclarations d'intention et la pratique est à observer. Il peut s'expliquer essentiellement par une volonté politique insuffisante et par le manque de compréhension des paramètres qui permettent une participation substantielle. Progresser vers

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

l'institutionnalisation des mécanismes participatifs nécessite donc de renforcer le dialogue avec les différents gouvernements, pour stimuler l'engagement politique et expliciter les priorités techniques à prendre en compte qui favoriseraient cet agenda.

L'engagement politique est décisif pour une participation efficace, guidant la priorisation et la distribution des ressources humaines et financières. Démontrer des résultats tangibles en reliant l'engagement participatif à la prise de décision est important pour stimuler cette volonté politique. Cependant, atteindre un impact visible peut prendre du temps et nécessite de surmonter certains obstacles, tels qu'une motivation vacillante et des coûts d'opportunité importants pour les participants. Les dirigeants politiques doivent donc faire preuve de détermination et d'efforts soutenus pour maintenir le dialogue dans la durée.

Les insuffisances en termes de participation sociale ont été mises en lumière au cours de la réponse à la pandémie de Covid-19. En effet, de nombreux gouvernements ont eu du mal à rechercher et à écouter la voix de la société civile et des communautés dans la réponse à la crise, favorisant la méfiance et la désinformation. Dans ce contexte, l'importance de la confiance des usagers dans leur système de santé ainsi que le besoin de pouvoir comprendre leur perception et d'identifier leurs besoins réels se sont imposés dans le débat public. Une fenêtre d'opportunité existe donc pour formaliser cet agenda et progresser en allant de déclarations de principe vers un engagement ferme autour de priorités stratégiques et de marqueurs tangibles de succès.

C'est avec cet objectif que des échanges ont lieu entre États membres des Nations unies autour du développement d'une résolution à présenter à l'assemblée générale de l'OMS. Ce projet de texte expliciterait les activités nécessaires à la réalisation de ce pour quoi la communauté internationale s'est déjà engagée de manière répétée : l'institutionnalisation de la participation sociale en santé. La proposition et l'adoption d'une telle résolution ne peuvent se faire sans la promotion et l'implication de pays reconnus pour leur engagement dans la participation sociale en santé. C'est le cas par exemple de la Thaïlande, qui depuis 2007 a développé avec l'Assemblée nationale pour la santé (ANS) un outil puissant en ce sens (lire l'encadré p. 26) et qui s'est engagée à organiser un événement dédié à cette résolution en marge de la prochaine assemblée mondiale de la santé.

Afin de soutenir cette démarche et d'informer les délibérations en amont de cette potentielle résolution, l'OMS a préparé un document technique soulignant les principales priorités interconnectées à prendre en compte pour progresser vers cette institutionnalisation :

1. le renforcement des capacités des différents acteurs;
2. une participation répétée et régulière;
3. un investissement adéquat;
4. un cadre d'évaluation et de suivi des progrès en matière de participation sociale.

### Renforcer les capacités des gouvernements à concevoir et mettre en œuvre la participation, et faciliter le renforcement des capacités des participants

Une interaction participative régulière et systématisée ne peut se produire que lorsqu'il existe une capacité du gouvernement à rassembler, communiquer et écouter. La plupart des services de santé gouvernementaux sont bien dotés en compétences médicotéchniques, mais ils peuvent ne pas reconnaître et prioriser celles nécessaires pour gérer un espace participatif, une tâche qui n'est pas aussi simple qu'il y paraît.

Les besoins en capacités des décideurs politiques résident principalement dans le fait de savoir comment concevoir un espace d'une manière qui favorise non seulement une participation sociale significative, mais aussi un dialogue adapté à un objectif politique spécifique. Cela nécessite de savoir gérer les conflits d'intérêts et de comprendre les dynamiques de pouvoir, pour qu'une conception soignée de l'espace participatif puisse atténuer leur interférence et donner plus de poids à ceux qui influents traditionnellement moins sur le cours des décisions.

Les gouvernements ont un rôle essentiel à jouer pour faciliter le renforcement des capacités des représentants de la société civile à construire des coalitions et à interagir efficacement avec les gouvernements sur un pied d'égalité. Les communautés et les populations ont souvent besoin d'une incitation à reconnaître à quel point l'engagement dans des mécanismes participatifs peut être bénéfique pour l'intérêt collectif ou l'amélioration de leur système de santé local. Ils doivent être équipés de compétences techniques pour bien comprendre les détails du sujet, et de compétences en communication pour faire entendre efficacement leur voix.

Les facteurs communs de pauvreté et d'inégalité – facteurs sociaux, culturels, géographiques et économiques – constituent autant d'obstacles lorsqu'il s'agit de renforcer les capacités des personnes vulnérables à s'engager de manière significative. Il existe souvent un manque de sensibilité aux barrières pour les groupes historiquement marginalisés ou exclus, comme les populations autochtones, les groupes LGBTQ+, etc. Construire et renforcer les capacités pour la participation est donc un processus de longue haleine qui exige des efforts soutenus pour surmonter les inégalités et être plus inclusif, en particulier par les gouvernements.

### Assurer une participation répétée et régulière par opposition à une interaction ponctuelle

Les espaces participatifs et les capacités de ses participants se nourrissent d'interactions régulières et d'opportunités de « pratiquer » un débat et un dialogue significatifs au service de l'amélioration du système de santé. Cette régularité même contribue à favoriser une culture de la participation et est aussi essentielle pour établir des relations solides entre celles et ceux qui ont



### L'exemple de l'Assemblée nationale de la santé (ANS) en Thaïlande

#### Description de l'espace participatif

Introduite par la loi nationale sur la santé de 2007, l'Assemblée nationale de la santé (ANS) est en Thaïlande l'un des mécanismes sociaux les plus importants pour faciliter l'élaboration de politiques fondées sur des données probantes en mettant l'accent sur la participation inclusive. L'ANS est un processus politique qui dure toute l'année, et qui culmine avec une concertation nationale de trois jours produisant un certain nombre de résolutions à l'attention des décideurs politiques.

Le fondement de l'ANS s'appuie sur le concept de « triangle qui déplace la montagne » : les sommets du triangle représentent les décideurs (technocrates et politiciens issus du gouvernement), la population (e. g. organisations de la société civile, communautés), et les experts (e. g. universités, groupes de réflexion et instituts de recherche). Le principe de base de l'ANS est de réunir les trois groupes représentés par les sommets du triangle et de combiner approches horizontales, ascendantes et descendantes pour réaliser des progrès et des réformes.

L'ANS adopte des résolutions chaque année, en décembre, sur le principe du consensus, bien que celles-ci ne soient pas contraignantes pour les décideurs politiques. Le pro-

cessus préparatoire annuel de l'ANS est géré par le bureau de la Commission nationale de la santé (BCNS) et comprend la sélection des sujets de résolution à partir des soumissions que tout citoyen thaïlandais peut faire, à condition de remplir un critère clé : que les trois sommets du triangle aient été consultés. La démarche triangulaire vise ainsi à créer une synergie par l'interaction et l'exposition constantes, entre les trois différents groupes, dans l'environnement structuré du processus de l'ANS et ses objectifs clairs.

#### Facteurs de succès

Le facteur de succès le plus important est que toutes les parties prenantes à tous les niveaux reconnaissent que l'ANS est un outil extrêmement utile pour rassembler un éventail large et inclusif de parties prenantes pour discuter de problèmes de santé complexes de manière régulière. Une partie de ce succès peut être attribuée à l'attention accordée au processus par le BCNS plutôt qu'à l'assemblée de trois jours en elle-même. Cela a permis à l'ANS de se renforcer progressivement depuis sa première édition, en 2008.

Une grande partie de la longévité de l'ANS et de ses progrès peuvent être attribués à son intégration dans une réforme beaucoup plus large, issue d'un mouvement né dans les

années 1990, qui a abouti à la loi nationale sur la santé de 2007. Quelques personnalités importantes à des postes clés dans le gouvernement et appartenant à la société civile ont soutenu ce mouvement de réforme, et ont plaidé pour l'institutionnalisation de l'ANS. La loi nationale sur la santé et, avec elle, un solide ancrage dans l'architecture juridique du pays ont permis la stabilité et le développement à long terme de l'ANS.

Pourtant, des défis subsistent. Le suivi minutieux et la mise en œuvre des résolutions, et leur intégration dans les politiques de santé, demeurent autant de défis majeurs. Le Comité de suivi des résolutions de l'ANS est un pas dans la bonne direction à cet égard, et son objectif ultime devrait être d'intégrer l'ANS au sein du processus d'élaboration des politiques interne au gouvernement. La représentativité des circonscriptions est également un défi, et des compétences accrues sont nécessaires au sein des circonscriptions afin de sélectionner les représentants qui correspondent à l'ensemble de l'éventail des opinions de la circonscription. Enfin, il reste que certains groupes de population ne participent pas encore suffisamment à l'ANS. Une analyse plus approfondie de qui ne participe pas est nécessaire, afin de déployer des techniques adaptées pour faire venir les voix marginalisées.

un intérêt commun dans la santé, en dépit de points de vue divergents, constituant une base importante pour le respect et la compréhension mutuels.

Les gouvernements peuvent évoluer vers un engagement participatif plus régulier grâce à une variété d'actions stratégiques et synergiques. Il s'agit notamment d'établir des partenariats à long terme avec la société civile et les groupes communautaires, d'établir des cadres juridiques et/ou institutionnels pour soutenir la participation sociale, mais également de fournir du temps protégé dans le cadre des processus politiques pour un engagement adéquat ainsi que pour l'évaluation du déroulement du mécanisme participatif afin d'améliorer les futurs dialogues.

Les cadres législatifs, qui mandatent une entité publique spécifique pour mettre en œuvre la parti-

cipation sociale, peuvent constituer un mécanisme utile pour assurer un engagement régulier et soutenu dans le temps. Pour illustration, le Conseil national de la santé au Portugal et le Comité national d'éthique pour la science de la vie et de la santé (CCNE) en France s'appuient sur des dispositions légales. Trois domaines clés nécessitent une attention particulière dans tout cadre législatif pour la participation : la sélection des représentants, la distribution des rôles et responsabilités dans les espaces participatifs, et les modalités de financement. Idéalement, ces trois aspects doivent être abordés simultanément pour assurer une participation significative. De tels arrangements institutionnels pérennes peuvent protéger la démocratie participative en cas de déclin du soutien politique.




### Investir des ressources financières adéquates, stables et prévisibles pour la participation

Comme détaillé précédemment, le passage à l'institutionnalisation de la participation sociale nécessite le renforcement des capacités des cadres gouvernementaux, la création et l'entretien des espaces participatifs, et le suivi ainsi que l'évaluation des progrès. Toutes ces actions nécessitent un financement stable et prévisible. Sans cela, les espaces créés sont susceptibles d'avoir un impact plus ponctuel et marginal. Les insuffisances de financement peuvent également entraîner une dépendance excessive à l'égard de bénévoles ou d'intermédiaires, dont les intérêts ne correspondent pas toujours aux objectifs de santé publique. Ces caractéristiques – être stable et prévisible – sont peut-être plus importantes que des niveaux élevés d'allocation budgétaire. Il existe différentes manières de protéger et de maintenir le financement de la participation sociale, par exemple par l'engagement légal ou constitutionnel ou par un financement dédié.

### Suivi et utilisation systématiques des données

Si la participation sociale fait partie intégrante de la gouvernance du système de santé, alors un suivi et un cadre d'évaluation pour mesurer les progrès est primordial. Le progrès ne signifie pas seulement la mise en œuvre de ces espaces participatifs, mais aussi la qualité de leur mise en œuvre et surtout leur impact sur les politiques de santé et les décisions de planification prises.

L'OMS, dans le cadre de son mandat technique, travaille à la définition d'indicateurs pour l'évaluation des processus participatifs dans l'élaboration de politiques, et à comment ceux-ci peuvent être collectés par des mécanismes existants, pour éviter d'aggraver la charge sur les systèmes nationaux. Cette collecte de données appellera probablement la collaboration des gouvernements avec des acteurs privés et non gouvernementaux. Un processus consultatif mondial et régional informera de l'élaboration de telles mesures permettant aux États membres d'évaluer leurs progrès en fonction des objectifs pour lesquels ils se sont engagés. 

## Un court état des lieux de la participation sociale en santé en Europe

**N**ombreux sont les pays à travers le monde qui intègrent la participation des usagères et des usagers dans les systèmes de santé. C'est également le cas en Europe, où plusieurs pays sont sensibles à cette philosophie. Si l'appellation de « démocratie sanitaire » ou de « démocratie en santé » reste circonscrite au territoire hexagonal, d'autres expressions reflétant des histoires nationales différentes traversent ce champ. Il est ainsi possible d'entendre parler de « participation sociale », de « gouvernance participative » ou bien de la « participation des patientes et des patients ».

S'il existe des nuances plus ou moins subtiles entre ces notions, nous les entendrons comme similaires à la démocratie en santé. Ainsi, pour recouvrir toutes ces appellations, nous utiliserons l'expression de « participation sociale en santé », des mots de l'OMS : « *Social participation may be the most encompassing term of any form of participation.* » Traduction : la participation sociale est peut-être le terme le plus englobant de toutes les formes de participation.

Trois pays européens seront étudiés : l'Allemagne, les Pays-Bas et le Portugal. Ces pays ont été sélectionnés pour refléter des situations et des cultures de la participation diverses en Europe.

Cette étude se fonde, ainsi, sur une enquête réalisée entre février et mars 2022 dans le cadre d'une saisine du ministre chargé de la santé à la Conférence nationale

de santé (CNS) sur les « 20 ans de la démocratie en santé ». Elle repose sur la lecture d'un certain nombre de rapports et d'articles internationaux, sur une grille de questions envoyée à des organismes, ainsi que sur une série d'entretiens qualitatifs avec des agences plus ou moins comparables à la CNS française dans les pays concernés.

### Allemagne

Environ 90 % des Allemandes et des Allemands sont assurés sous le régime de l'assurance maladie obligatoire (GKV) et ont en principe le même droit aux soins, peu importe l'âge, la condition médicale ou la cotisation. Seul le cadre du soin médical est défini dans la loi, tandis que la portée des services couverts par la GKV et l'accès à ces services sont déterminés par des instances de prise de décision indépendantes.

En 2003, un projet de loi est déposé, ayant vocation de réformer le système de santé allemand et plus précisément avec une double mission : améliorer la qualité, l'efficacité et le rapport coût-efficacité du système de santé, et promouvoir la responsabilité personnelle et la souveraineté des usagères et des usagers.

Ces missions ont mené au regroupement des instances précitées et à la création d'un nouvel organisme au niveau fédéral : la Gemeinsamer Bundesausschuss (Comité fédéral commun, G-BA), la plus haute instance

### Marvin Freyne

Université Paris-Cité, IRD, Inserm, Centre population et développement (Ceped), Paris



## Démocratie participative en santé

de prise de décision indépendante dans le domaine de la santé. Placée auprès du ministre fédéral de la Santé, la G-BA a pour rôle de déterminer en détail les droits des usagères et des usagers assurés sous le régime de l'assurance maladie obligatoire (GKV), donc environ 73 millions individus. Parallèlement, l'instance a une mission d'assurer la qualité des hôpitaux et du soin en général.

En ce qui concerne les droits des patientes et des patients assurés, la G-BA se tâche de préciser quels dispositifs médicaux sont couverts par la GKV. À cette fin, l'instance produit des directives ayant un caractère juridiquement contraignant pour toutes les patientes et tous les patients assurés sous le régime de la GKV. Les directives adoptées par la G-BA sont soumises systématiquement au contrôle du ministère fédéral de la Santé. L'objectif est d'assurer la transparence, la rigueur juridique et l'intérêt des patientes et des patients dans le processus d'implémentation des politiques de santé. La G-BA s'occupe également du financement des projets de recherche en santé.

### Étude de cas 1 : démocratie directe sur le dépistage prénatal non effractiv des trisomies 13, 18 et 21

Hors des assemblées plénières, auxquelles le public a une possibilité d'assister en tant qu'auditeur libre, la G-BA n'organise pas d'événements ouverts au tout public, contrairement à ce que peuvent faire les sociétés de médecins ou les associations de patientes et de patients.

L'audition publique du 19 septembre 2019 sur le dépistage prénatal non effractiv des trisomies 13, 18 et 21 en fait une exception intéressante<sup>1</sup>. En effet, le sujet de la directive légale concernant le dépistage prénatal des risques de maladies autosomiques avait fait objet des controverses en Allemagne depuis longtemps, particulièrement en raison de l'opposition de l'Église. Après avoir apporté le sujet devant le Parlement sans aboutir à une prise de décision concrète, la G-BA a regroupé tous ses membres dans une audition ouverte au public.

Au cours de cette audition publique, les participantes et les participants – c'est-à-dire des personnes du large public qui étaient inscrits – avaient le droit de prendre la parole et toutes questions et opinions abordées au cours de l'audition ont été documentées.

Bien que ses résultats aient eu une influence relative sur le processus de prise de décision et sur le texte final de la directive, l'audition demeurait un des exercices de participation directe les plus importants dans l'histoire de l'instance.

### Pays-Bas

Les gouvernements néerlandais encouragent traditionnellement la participation des associations de patientes et de patients et des conseils d'usagères

et d'usagers – qui fonctionnent surtout dans le champ des politiques publiques –, au niveau national et également au niveau des établissements de soins. Concrètement, la participation des « patientes » et des « patients » (termes utilisés localement) porte sur ces sujets : l'accès aux soins et à l'aide sociale ; l'amélioration des conditions de vie (accès aux sports, à la nature, à une alimentation saine) ; la coconstruction dans la prise de décision (avec les personnes professionnelles de santé, etc.). Les patientes et les patients sont impliqués dans le système de santé à cinq différents niveaux, dans ce qui est appelé « l'étagère de la participation » : s'informer, consentir, s'enquérir de conseils, coconstruire, aboutir à une prise de décision partagée.

Par ailleurs, la famille des patientes et des patients est officiellement considérée comme des personnes concernées par les mouvements pour les droits des patientes et des patients. La famille est ainsi également un acteur de cette participation.

Les *Zorgbelang* – les plateformes promouvant l'intérêt des patientes et des patients dans le domaine des soins et de la santé – sont financés par les provinces et se chargent de leur province respective. Les regroupant, le réseau des *Zorgbelang* a pour vocation de faire dialoguer les trois plus grandes parties prenantes du système de santé : les patientes et les patients avec leur famille, les personnes professionnelles de santé, et les caisses d'assurance.

Les *Zorgbelang* ont pour mission « d'apporter un soutien à la population, d'évaluer et de favoriser la qualité des soins, de rassembler et de diffuser des informations, de recueillir des plaintes individuelles, de défendre les intérêts collectifs des patientes et des patients et d'influer sur les choix politiques ». Elles cherchent notamment à faire en sorte que la participation soit possible pour une plus grande population.

### Étude de cas 2 : démarche de coconstruction des politiques de sevrage du tabac à destination des femmes enceintes en situation de précarité

Aux Pays-Bas, une action a été menée visant à impliquer les femmes qui ont grandi en situation de précarité dans un projet pour leur faciliter l'arrêt du tabagisme pendant la grossesse.

Concrètement, cela s'organisait de manière que la parole soit libre afin que ces femmes puissent parler de leur vie, de leurs luttes quotidiennes pour avoir de la nourriture, de leur partenaire au chômage, de l'impossibilité d'inscrire leurs enfants à des activités sportives par manque de moyens... De telle sorte qu'elles ont pu confier à leurs médecins que fumer était, pour elles, leur seule perspective d'évasion et que cela ne leur était pas concevable en ce sens d'arrêter.

Il est alors apparu nécessaire d'offrir une contrepartie, l'injonction à l'arrêt ne pouvant suffire à faire changer les comportements. La stratégie adoptée fut ainsi de trouver des alternatives spécialisées en fonction

1. Voir <https://www.g-ba.de/>, 2019.

de chacune pour trouver d'autres formes d'évasion, au-delà du tabagisme, ce qui fut alors particulièrement efficace pour réduire le nombre de fumeuses parmi cette population.

### Portugal

La *lei de Bases da Saúde* (loi fondamentale de santé) de 1990 prévoit la création au Portugal d'une instance de participation du public en santé. On y distingue deux groupes de formes de participation. Les méthodes de consultation du public, qui ne garantissent pas que les contributions du public soient véritablement intégrées dans la prise de décision, sont considérées comme de la pseudo-participation. En revanche, la participation active ne prend place que quand les « citoyennes » et les « citoyens » (termes utilisés localement) font partie du processus de coconstruction et de prise de décision.

Les associations de patientes et de patients ont joué un rôle actif en s'impliquant au sein du processus de la prise de décision, mais la participation du public dans le sens de la participation active reste faible. Dans ce contexte, le *Conselho Nacional de Saúde* (Conseil national de santé, CNS) a été créé. Sa mission est de faire participer les citoyennes et les citoyens dans le système de santé et de leur donner une voix et du poids dans l'élaboration des politiques publiques.

Le CNS a une vocation d'inclure toute la population dans le système de santé et de faire participer les citoyennes et les citoyens de manière active. Les missions principales du CNS consistent à produire des avis et des recommandations à destination du ministre de la Santé et du Parlement sur la base d'une saisine ministérielle, mais aussi de publier un rapport annuel sur une thématique choisie. Parmi les rapports publiés, ceux de 2018 et 2019 portent respectivement sur la participation citoyenne en général et sur le rôle que jouent les jeunes dans le domaine de la santé.

### Étude de cas 3 : transparence et implication du public dans la gestion de la crise du Covid-19

La gestion de la crise du Covid-19 a incité le gouvernement à prendre des mesures drastiques telles que le confinement, la fermeture des lieux publics, les restrictions de voyage, etc. Au regard des effets bouleversants sur la vie de la majorité de la population, le CNS a critiqué le gouvernement pour le manque de participation citoyenne dans l'élaboration de la stratégie de gestion de crise. Toutefois, par la suite, la participation citoyenne a pu s'organiser de manière indirecte, plus précisément par des mécanismes représentatifs.

D'une part, le réseau de pouvoir local, le plus proche de la population et représentant la diversité politique du pays, avait un rôle actif dans le processus de prise de décision et dans l'implémentation des politiques.


D'autre part, les associations à but non lucratif – souvent de nature religieuse et très ancrées dans la société civile – ont formé un réseau national de réponse à la crise. Ce réseau a impliqué les populations

dans l'implémentation des mesures de lutte contre le Covid-19, assurant ainsi un niveau de participation du public dans la gestion de crise et dans la santé publique du pays.

Au-delà, la participation du public s'est également structurée autour de la transparence et de la diffusion télévisuelle des sessions de débats du conseil scientifique portugais sur le Covid-19. Ces sessions de débat diffusées au grand public s'avéraient être un exercice unique dans l'histoire du pays. Cela a permis de tenir informée en toute transparence la population sur les enjeux structurant la gestion de la crise, tout en donnant un sentiment d'appartenance à la prise de décision.

### Conclusion

Dans des pays proches de la France, les cultures de participation et la philosophie de coconstruction des politiques de santé peuvent varier, notamment en fonction de l'histoire et de la manière dont s'est fabriquée leur société. Néanmoins, par-delà les apparentes impasses des comparaisons, en creux se devine ce pourquoi le développement de la participation sociale en santé apparaît primordial, et cela au-delà des spécificités inhérentes à chaque pays.

Plus précisément, coconstruire les politiques en santé permet à toutes et à tous de se sentir réellement impliqués et de s'investir plus activement dans l'amélioration de la santé publique de leur pays. En effet, encourager la participation sociale en santé se révèle être une clé pour chacun des pays étudiés afin de développer des politiques en santé à la fois plus éthiques pour les usagers et les usagers mais aussi plus efficaces. 

### Remerciements

L'aboutissement de cet article a été facilité grâce au concours de plusieurs personnes à qui je souhaite témoigner toute ma gratitude.

Je voudrais, tout d'abord, adresser mes remerciements les plus sincères à ma collègue Thu-Trang Vuong, avec qui j'ai effectué cette recherche en début d'année 2022 et qui a grandement participé à l'élaboration de ces résultats.

Je souhaite ensuite adresser ma reconnaissance au secrétariat général de la CNS, à son secrétaire général Pascal Melihan-Cheinin, à son président Emmanuel Rusch, au comité de pilotage de la mission « 20 ans de la démocratie en santé » ainsi qu'à Deepha Rajan, du secrétariat général de l'Organisation mondiale de la santé, pour leur soutien à notre travail.

Enfin, je destine mes ultimes remerciements aux personnes qui ont contribué à ces lignes grâce à leurs réponses par écrit à nos questions et au temps qu'ils nous ont accordé pour des entretiens. Merci à Matthias Perleth et à Floriane Weber, du G-BA en Allemagne. Merci à Jolanda Fritsma, du Zorgbelang de Groningen, aux Pays-Bas. Merci à Isa Alves et Henrique Barros, du CNS au Portugal.

Si cette recherche n'est pas sans failles, les personnes citées n'en sont nullement responsables mais ont, au contraire, permis d'en éviter la multiplication.



# Les critères de qualité des démarches de participation

**Chantal Jouanno**  
Présidente  
de la Commission  
nationale du débat  
public (CNDP)

Les principes permettant de garantir la qualité des démarches participatives sont nés des expériences de terrain. Cette origine empirique leur confère la force de l'histoire, des erreurs commises puis corrigées, des enseignements tirés des réussites. Ces principes n'ont pas été le résultat de visions théoriques mais d'une vision partagée autour d'un objectif simple : améliorer la qualité et la légitimité démocratique des décisions en associant le public à leur élaboration. Il est intéressant de constater que la loi a consacré des principes qui sont des conquêtes démocratiques citoyennes.

À la fin des années 1980, la France est confrontée à des contestations croissantes des grands projets envisagés sur le territoire, projets pourtant présentés d'intérêt général. Cet « intérêt général » décrété par l'État ne suffit plus à légitimer l'opportunité du projet.

## Les principes d'égalité de traitement et du questionnement de l'intérêt d'un projet

Le conflit sur le projet de TGV Méditerranée a marqué les esprits. Alors que le projet envisagé était bien avancé, la presse locale en a dévoilé les contours. Les personnes géographiquement concernées ont alors « découvert » le principe de ce TGV et le tracé envisagé. Elles se sont fortement mobilisées pour critiquer l'absence d'information préalable et pour questionner l'opportunité même du projet : fallait-il construire ou non cette nouvelle ligne de TGV ?

Un groupe d'habitantes et habitants s'est constitué pour organiser ce que l'on pourrait qualifier de « premier débat public ». Ce groupe a sollicité des informations plus précises auprès des décideurs, notamment auprès du préfet. Le groupe a organisé des échanges avec des experts et des débats dont le principe était que toute personne devait avoir exactement le même temps de parole. Ce principe était la conséquence même de la démocratie, qui confère à chacune et chacun les mêmes droits. Au terme de ce débat, le groupe a présenté aux décideurs sa vision du projet, ses interrogations, ses propositions.

Un premier principe de la démocratie participative a donc été posé par le public : chaque personne a le même droit à la participation, le principe dit « d'équivalence » ou « d'égalité de traitement ». Ainsi, la démocratie participative exige la plus grande attention pour donner à tous et à toutes les moyens de s'exprimer et garantir que chaque parole aura la même place dans le débat comme dans ses conclusions.

Ce « premier débat public », démarche citoyenne spontanée, a permis aux pouvoirs publics de comprendre que la participation du public à l'élaboration des décisions

devait intervenir le plus tôt possible dans l'élaboration du projet, à un moment où son opportunité peut être mise en débat. La France disposait bien d'un arsenal participatif historique avec l'enquête publique, qui doit permettre aux personnes concernées de s'exprimer sur un projet juste avant que les autorités ne délivrent l'autorisation finale. Mais cette enquête publique se déroule tardivement dans l'élaboration d'un projet. Si elle conclut que le projet est inopportun, de nombreux frais d'étude, d'expertise ou d'élaboration auront été engagés. Il est également difficile de modifier les principales caractéristiques.

Cela a conduit la France à adopter dès 1995<sup>1</sup> une nouvelle législation, dite « loi Barnier ». Cette loi dispose que les grandes opérations publiques d'aménagement d'intérêt national présentant un fort enjeu socioéconomique ou ayant un impact notable sur l'environnement peuvent faire l'objet d'un débat public organisé par la Commission nationale du débat public, pour débattre de l'opportunité de ces projets, de leurs alternatives et de leurs grandes caractéristiques. La loi pose ainsi le principe que la démocratie participative doit intervenir le plus tôt possible dans l'élaboration des décisions afin de pouvoir en questionner l'opportunité même. Ce deuxième principe – la participation doit questionner l'opportunité même des projets – a été consacré au plus haut niveau par la convention d'Aarhus<sup>2</sup> en ses articles 6, 7 et 8. Le public doit pouvoir se positionner le plus tôt possible sur le bien-fondé d'un projet.

L'inscription de la démocratie participative dans la convention d'Aarhus mérite d'être soulignée. Il est regrettable que les réflexions politiques aient un peu oublié ce texte fondamental. La convention d'Aarhus a été élaborée pour fixer les principes de bases que devaient respecter les pays qui aspiraient à être reconnus comme démocratiques après la chute du mur de Berlin. Elle fixe donc le socle d'une démocratie et intègre pleinement la démocratie participative dans ce socle. La participation n'est donc pas une procédure administrative mais bien un processus démocratique, un approfondissement de la démocratie.

## Les caractéristiques de la démocratie sanitaire : argumentation, utilité, indépendance, neutralité, accessibilité, inclusion

À ce titre, la démocratie participative ne peut se résumer à une simple consultation ou à une mesure des opinions.

1. Loi n° 95-101 du 2 février 1995 relative au renforcement de la protection de l'environnement.

2. Convention d'Aarhus, Commission économique pour l'Europe des Nations unies, 25 juin 1998.



Un sondage, un questionnaire, n'est pas un exercice de démocratie participative. Il ne suppose pas de débat, pas d'échange d'arguments mais simplement une expression d'opinion. Or, la caractéristique première de la démocratie participative est bien l'argumentation, l'exigence d'argumenter les raisons d'une position favorable, défavorable ou neutre à l'égard du projet. De même ne saurait être considéré comme démocratie participative un exercice de simple consultation qui n'aurait pas vocation à peser sur les décisions, à associer les publics à l'élaboration de la décision. Comme une élection donne le pouvoir de décider qui sont nos dirigeants, un débat public doit donner le pouvoir de peser sur la décision. De fait, les débats publics permettent d'élever les arguments échangés, de fonder des arguments techniques sur des visions politiques, de « faire le tour des arguments » [31].

Assez rapidement, il est apparu qu'un débat public devait être garanti par une instance neutre et indépendante. Comme toute démarche démocratique, des garanties de confiance doivent être données sur sa sincérité. L'histoire même récente d'élections démocratiques souligne combien le défaut de confiance peut anéantir la crédibilité de l'ensemble du processus.

En 1999, le Conseil d'État, dans une étude adoptée en assemblée générale, *L'Utilité publique aujourd'hui* [13], recommande l'indépendance à l'égard du décideur de l'autorité organisatrice des débats publics : « *Le fait que les débats, consultations et enquêtes publiques se déroulent sous le contrôle d'une instance consultative impartiale favorisera une plus claire répartition des rôles, dissipera les suspicions et les procès d'intention, facilitera la tâche des représentants de l'État et donnera davantage de légitimité aux actes déclaratifs d'utilité publique* ».

L'indépendance de l'autorité garante du débat public à l'égard du décideur est une condition assurant que tout aura été fait pour recueillir l'ensemble des points de vue, qu'ils soient favorables ou défavorables, qu'aucun acteur, aucun public, aucune parole n'auront été volontairement mis de côté ou minorés. Cette question est systématiquement posée par les opposants au projet mis en débat. De fait, dès 2002, la Commission nationale du débat public a été transformée en autorité administrative indépendante. Le principe d'indépendance s'est rapidement imposé comme une condition de base de la participation.

Principe complémentaire de l'indépendance, le principe de neutralité suppose que les conclusions de l'organisateur du débat public ne portent aucun jugement sur l'opportunité du projet, ni sur le bien-fondé des arguments présentés pendant le débat public. Exercice difficile – puisqu'il impose de ne pas quantifier, ni d'évaluer – mais nécessaire pour que l'organisateur ne soit pas considéré comme une partie prenante du débat. Les principes de neutralité et d'indépendance exigent une grande rigueur méthodologique, l'absence de tutelle ou lien de subordination entre l'organisateur et le décideur, ainsi que l'absence de liens d'intérêts directs ou indirects avec le porteur de projet ou les parties prenantes.

La suspicion d'un débat biaisé est toujours facteur de tension, voire de violences, car le public a le sentiment d'être manipulé. Par conséquent, s'il est important de se focaliser sur les méthodes participatives, il est fondamental de garantir une information pluraliste, contradictoire et donc transparente qui permettra à toute personne de se faire sa propre opinion sur le projet ou le sujet mis en débat. Le droit à l'information est souvent résumé un peu rapidement dans le principe de transparence, qui suppose de mettre en débat toutes les informations disponibles.

Si le principe de transparence est nécessaire, il doit être complété du principe d'accessibilité. L'accessibilité de l'information exige qu'elle soit compréhensible de toutes et tous, adaptée dans sa forme à tous les publics, que les points de controverses soient identifiés clairement, en d'autres termes que toute personne soit mise en capacité de comprendre les enjeux du projet mis en débat. À l'évidence, la réflexion sur le droit à l'information, fondement de la démocratie participative, peut encore progresser.

L'accessibilité ne s'arrête pas à la question de l'information, elle est au cœur du processus participatif. Pour que la démocratie ait un sens, que l'égalité soit un droit, toute personne quelle qu'elle soit doit pouvoir participer au débat public par des moyens adaptés à sa condition. Ainsi, les démarches de « minipublic » telles que les conventions citoyennes tirées au sort sont utiles à l'élaboration des décisions mais ne sauraient être considérées comme démocratie participative puisqu'elles excluent de fait une grande partie de la population. Plus encore, un processus participatif ne peut se résumer à un site Internet de participation et/ou à des réunions publiques gratuites. Ces espaces ont la caractéristique de rassembler souvent les mêmes personnes avec un capital culturel et argumentatif relativement important.

Il est nécessaire de diversifier les moyens de participation. Il est indispensable d'oser l'inclusion. La démocratie participative doit être pensée depuis la situation des personnes les plus éloignées. Elle ne doit pas hésiter à faire plus pour les personnes qui ont moins accès aux décideurs. Le principe d'inclusion est un étalon de la qualité d'un processus participatif. Il est la garantie que le droit à la démocratie soit une réalité plus qu'un principe.

Ces principes de qualité – indépendance, neutralité, opportunité, argumentation, transparence, accessibilité, égalité, inclusion – permettent de garantir, plus que la participation, la démocratie participative. Ce sont des « règles du jeu » qui ont été construites par l'histoire du débat public dans le champ de l'environnement. Face à des sujets parfois hautement conflictuels intéressant un bien commun, l'environnement, la participation s'est imposée comme la garantie de décisions plus légitimes et de meilleure qualité<sup>3</sup>.


3. Article L. 120-1 du Code de l'environnement.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.



### Pourquoi la santé échapperait-elle à cet impératif de démocratie participative ?

L'épisode récent de la crise sanitaire liée au virus du Covid-19 a révélé des questionnements similaires à ceux du champ de l'environnement. Les visions autoritaires se sont opposées aux visions démocratiques. Les expertes et experts ont parfois contesté la légitimité du public à être associé aux décisions. L'urgence a été opposée au temps de la démocratie. La globalité de l'épidémie et ses conséquences systémiques ont questionné la légitimité des décisions

prises. La question sanitaire a impacté toutes les dimensions de la société, dimensions économiques, sociales, culturelles et même environnementales. Au nom de la santé, des libertés fondamentales ont été mises entre parenthèses. La santé s'est imposée comme un sujet démocratique majeur, un sujet de démocratie participative tant elle nous implique dans nos vies quotidiennes. C'est une chance de pouvoir aborder ces questions en s'appuyant sur la longue expérience de la démocratie participative dans le champ de l'environnement. 

## Les consultations en ligne, un outil à disposition de la démocratie en santé entre potentialités et criticités

### Ilaria Casillo

Vice-présidente de la Commission nationale du débat public (CNDP), maîtresse de conférences, université Gustave Eiffel

Le domaine de la santé s'est ouvert à la démocratie participative plus tardivement que le domaine de l'urbanisme et de l'environnement. Ce n'est qu'à partir des années 1990 qu'il a intégré progressivement les usagers à travers notamment la reconnaissance de nombreux droits des personnes malades. À partir des années 2000, une importante institutionnalisation de la démocratie en santé a eu lieu, prenant plutôt un tournant « représentatif », comme l'ont souligné les travaux de Fauquette en 2022. C'est-à-dire que l'ouverture à la société s'est faite surtout à travers la mise en place d'instances de concertations nationales et régionales et à travers l'ouverture à des associations reconnues comme « représentatives » des différents intérêts (des usagers, des malades, du personnel sanitaire, etc.). Le grand public et la santé appréhendée comme sujet d'intérêt général susceptible d'intéresser la société et sur lequel l'inviter à s'exprimer restent donc en dehors de la démocratie en santé telle que pratiquée jusque-là.

### La démocratie en santé : une démocratie peu participative ?

Cependant, dans ces dernières années, deux approches plus tournées vers le grand public, plus participatives, ont vu le jour dans le domaine de la santé : le recours à des dispositifs délibératifs reposant sur un échantillon de population tiré au sort, et le recours aux plateformes participatives. Dans ce cadre, la crise sanitaire liée au Covid-19 a également contribué à poser dans la sphère publique la question de la manière dont les politiques sanitaires ayant un fort impact sociétal sont élaborées et décidées.

La Commission nationale du débat public (CNDP), autorité administrative indépendante en charge de la démocratie participative dans le domaine environne-

mental (pour une présentation de la CNDP et pour une description détaillée de ses principes, lire p. 30) a accompagné plusieurs de ces démarches participatives en apportant son conseil méthodologique et sa garantie institutionnelle. Parmi les démarches délibératives les plus récentes et innovantes, on peut rappeler :

- la réalisation, en 2017, d'une conférence de citoyennes et de citoyens sur les conduites addictives à l'école, sur la demande de la Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives (Mildeca) et portant sur la prévention en matière de conduites addictives à l'école. Quinze personnes ont été recrutées pour répondre à la question : « *L'école doit-elle intégrer dans ses enseignements la prévention des conduites addictives ?* » ;

- entre 2017 et 2018, dans le cadre du lancement d'un débat citoyen sur la santé numérique, la Conférence nationale de santé (CNS) a saisi la CNDP et la Direction interministérielle de la transformation publique (DITP) pour organiser un atelier citoyen. Les participants ont répondu à la question : « *Les objets connectés et les applications numériques contribuent-ils à préserver et améliorer la santé de tous et de la même façon pour tous ?* », et ont formulé des propositions et préconisations pour orienter la future politique publique dans le domaine des datas en santé<sup>1</sup> ;

- l'accompagnement de la CNS dans sa démarche d'ouverture de ses travaux à la participation du public : une mission de plusieurs années dont l'intérêt majeur a résidé dans la volonté de cet organisme représentatif de sortir d'une approche classique de la démocratie en santé en intégrant le grand public.

1. Cet accompagnement de la CNS a donné lieu également à l'élaboration d'une charte pour la mise en place de consultations en ligne.

Une autre tendance intéressante est le recours à des démarches de consultation en ligne dans le domaine de la santé : c'est-à-dire le recours à des plateformes participatives pour inviter le public à répondre à des questionnaires en ligne ou à contribuer et débattre en ligne. On peut rappeler ici : la concertation citoyenne sur le dépistage du cancer du sein ; la concertation citoyenne sur la vaccination ; la consultation citoyenne : comment mieux prendre soin de nos aînés ?

Les consultations en ligne ont connu en effet une diffusion très importante, suite à l'essor des *civic tech*, et sont utilisées par plusieurs secteurs publics (aménagement participatif, environnement, fabrique de la loi, etc.) pour recueillir l'avis des citoyens et citoyennes. Mais quelle est leur valeur ajoutée ? Sont-elles réellement plus participatives et ouvertes par rapport à des instances représentatives ? Quel biais présentent-elles ? Enfin sont-elles un outil approprié pour ouvrir davantage le domaine de la santé à la participation de tous et toutes ?

Dans cet article, nous reviendrons d'abord sur les limites de ce type d'outil de consultation et participation, et ensuite nous formulerons des préconisations issues de la pratique de la CNDP et de sa large expérience dans le domaine de la participation publique.

### Les consultations en ligne : une pratique répandue avec avantages et inconvénients

Les démarches de consultations en ligne ont fait l'objet d'une large littérature en France et à l'étranger, qui a mis en exergue leurs principales limites et leurs atouts<sup>2</sup>.

Parmi les critiques apportées à ces outils, les plus importantes sont :

- le fait que ces dispositifs mobilisent surtout les publics déjà engagés et ayant des profils sociodémographiques ou des opinions similaires ;
- le fait qu'ils impliquent une maîtrise des outils propres aux plateformes d'expression et donc des coûts d'entrée non négligeables : remplir des questionnaires, interagir avec un logiciel de cartographie participative, faire de l'écriture collaborative en ligne..., autant d'exercices qui demandent une certaine « aisance informatique » et qui risquent d'exclure certains profils sociaux ;
- de se prêter à des effets de « bourrage des urnes » particulièrement importants lorsque les consultations en ligne ont lieu à grande échelle ;
- une gestion de l'anonymat problématique et une transparence insuffisante dans la modération des contributions.

Parmi les avantages, on révélera le potentiel de ces outils permettant théoriquement à n'importe qui, à partir de n'importe où et à n'importe quel horaire de pouvoir apporter sa contribution, sans besoin de se rendre à une réunion publique, de se présenter, de devoir s'exprimer oralement. Il s'agit donc d'outils qui peuvent toucher un nombre très élevé de personnes.

Il y a cependant des principes et des actions concrètes à suivre pour tirer avantage des caractéristiques propres aux échanges en ligne : médiation des écrans, dimension individuelle de la participation, anonymat, caractère asynchrone des échanges, etc., mais surtout pour faire en sorte qu'ils puissent être des espaces de débats et d'échanges d'arguments, voire de délibérations.

### Comment organiser les consultations numériques ? Préconisations issues de l'expérience de la CNDP

Il y a quatre aspects clés de toute concertation en ligne qui méritent une attention particulière.

1. Information du public : la plateforme doit être non seulement un espace d'expression, mais aussi un espace où trouver et partager de l'information préalable sur le sujet sur lequel on est appelé à donner son avis.
2. Organisation de la consultation et fonctionnement de la plateforme : une diversification des fonctionnalités est importante pour permettre le niveau d'interactions entre internautes le plus élevé possible.
3. Analyse des contributions en ligne : une méthode claire, transparente et neutre d'exploitation des données est primordiale pour rendre la démarche en ligne *accountable*.
4. Reddition des comptes : la participation nécessite que les contributions recueillies fassent l'objet d'une réponse.

Chacun de ces aspects renvoie à autant de moments clés d'une consultation qui méritent d'être organisés selon des règles et des principes bien définis. Il conviendrait en premier lieu, pour respecter l'objectif de participation d'un public le plus large et le plus diversifié, au-delà des parties prenantes, que la plateforme de consultation numérique soit identifiée et largement accessible, et que l'ouverture d'une consultation fasse l'objet d'une campagne de communication importante afin d'atteindre le plus grand nombre.

L'accessibilité du site doit être pensée en termes fonctionnels, afin par exemple de pouvoir accueillir les contributions des personnes en situation de handicap. Elle doit également contribuer à l'accessibilité des supports d'information mis à disposition du public, en veillant à ce que ceux-ci soient intelligibles compte tenu de la grande technicité ou des enjeux qui peuvent être soumis à consultation. Ainsi, il conviendrait de systématiquement constituer un dossier ou un espace d'information dans la plateforme de consultation.

Le cadre général posé par les textes nationaux et internationaux régissant la participation du public recommande le recours à un tiers garant du processus participatif afin de répondre à un objectif de neutralité et d'impartialité, condition de la confiance et donc de la participation du public. Il serait nécessaire qu'un tiers puisse garantir la mise en ligne d'une information complète, le respect des principes de modération et le bon déroulement de la consultation.

2. Greffet et Wojcik, 2008 ; Manin, 2006 ; Flichy, 2008.



## Démocratie participative en santé

Aussi, le fonctionnement de la plateforme et plus encore l'analyse des contributions devraient être réalisés par des experts de la participation. Dans tous les cas, il est impératif que les personnes en charge de l'analyse aient une formation adaptée, notamment en argumentation et plus généralement en analyse des données. L'ensemble des contributions doit être visible pendant et après la consultation afin de respecter le principe d'ouverture des données de la participation.

Dans tous les cas, les principes de modération doivent être clarifiés, précisés et explicités aux personnes participant, ainsi que la méthode de traitement des contributions. Ces principes et ces règles doivent être publiés avant l'ouverture de la consultation.

Enfin, il serait souhaitable de diversifier les outils de participation disponibles sur la plateforme afin de permettre de débattre de tous les sujets, de systématiquement avoir connaissance de l'ensemble des contributions déposées, de pouvoir interagir entre participants de la consultation. Cette diversification des outils, recommandée par la Charte de la participation du public, contribuerait à l'argumentation qualitative produite en ligne.

Le processus de reddition des comptes, c'est-à-dire la clarification par le décideur de la manière dont il a pris en compte les enseignements de la consultation, est la condition de la légitimité de ce processus. Le décideur doit motiver son choix en expliquant en particulier les

## Les conseils locaux de santé mentale

**L**es conseils locaux de santé mentale (CLSM) sont des espaces de concertation et de coordination rassemblant élus locaux, représentants de la psychiatrie publique, personnes concernées par les troubles psychiques (usagers et aidants) et tout acteur d'un territoire concerné de près ou de loin par la santé mentale. Prévention, lutte contre la stigmatisation, promotion du bien-être et du rétablissement... actuellement 260 en France, les CLSM mettent en œuvre à travers des actions variées des politiques locales permettant d'agir aussi bien sur les déterminants de la santé mentale (environnement, logement, éducation, action sociale, urbanisme, etc.) que sur l'accès aux soins et les parcours de soins<sup>1</sup>.

La place que les CLSM accordent aux usagers est l'un des aspects qui leur confère force et originalité. La notion d'« usager » peut ici faire référence à plusieurs catégories de personnes : personnes consultant auprès de professionnels de santé mentale ou personnes rétablies, personnes accompagnées par des

services de psychiatrie, personnes engagées dans des associations de patients... Certains préfèrent utiliser le terme « personnes concernées ». D'un point de vue collectif, leur association pleine et entière aux réflexions et projets locaux permet de garantir l'enracinement des politiques de santé mentale dans les territoires et la prise en compte de leurs droits et besoins. Au niveau individuel, « les personnes gagnent de la confiance en elles et exercent des compétences de négociation, de débat, de clarification de leur pensée, etc., propices au développement du sentiment de contrôle sur ce qui leur arrive<sup>2</sup> ». Pour Roselyne Daniel, 28 ans, coanimatrice des débats mouvants auprès du grand public dans le cadre du conseil local de santé mentale du Grand Besançon constitue « une vraie thérapie » : « Même si ce n'est pas toujours simple à conjuguer avec ma vie personnelle de jeune maman, cela permet de sortir de chez soi, de se remuer : on se donne à fond ! »

Pour Julien Delacroix, médiateur santé-pair et président d'un groupe d'entraide mutuelle (GEM), lui aussi

investi dans les débats mouvants, « il y a un mécanisme d'identification, les gens retrouvent leur propre expérience ou celle de leurs proches dans nos vécus ; cela permet de montrer qu'on n'est pas tout seul ». Faire la promotion de ce bien-être et du sentiment d'utilité que peut procurer l'engagement est selon eux un bon moyen d'encourager la participation des personnes concernées, parfois compliquée à développer et mettre en œuvre. Aussi, un certain nombre de conditions doivent être réunies pour éviter aux usagers la désagréable sensation de « faire-valoir » et pour leur permettre de faire bénéficier la communauté de leur savoir expérimentiel.

Si les usagers sont présents dans 72 % des comités de pilotage et 89 % des assemblées plénières des CLSM, la participation est considérée comme effective dans environ deux tiers (68 %) d'entre eux, bien qu'elle soit parfois décrite comme « compliquée » ou « pouvant être améliorée ». Clément Plailly, arrivé en août 2022 sur le poste de coordonnateur du CLSM de Montreuil, fait partie des CLSM dans lesquels la participation est en phase de lancement : « À chaque fois que je présente le CLSM quelque part, avec le soutien de mon élu, j'en parle comme un lieu de démocratie en santé, j'en fais une valeur affichée et non négociable et je fais infuser l'idée dans le réseau

**Fanny Pastant**  
Coordinatrice nationale des conseils locaux de santé mentale (CLSM), Centre national de ressources et d'appui aux CLSM, Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS)  
**Rémi Descamps**  
Stagiaire assistant communication, usager de la santé mentale, Centre national de ressources et d'appui aux CLSM, CCOMS

1. Pour plus d'informations :

– site du Centre national de ressources et d'appui aux CLSM : <http://ressources-clsm.org/>

– Santé publique France. « Conseils locaux de santé mentale face à la Covid-19 : lorsque soignants, élus, usagers et aidants font cause commune ». *La Santé en action*, septembre 2022, 461.

2. Haute Autorité de santé. « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire ». Septembre 2020, p. 8. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has\\_49\\_argumentaire\\_engagement\\_usagers.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf)




raisons qui l'amènent à une décision contraire aux avis émergés dans le cadre de la consultation en ligne, et en répondant sur le fond aux arguments divergents par rapport à son choix.

### Conclusion

Enfin, le point d'alerte principal consiste à ne pas réduire la participation du public à une « simple » consultation en ligne, mais à recourir plutôt à un « système mixte » de participation articulant des dispositifs de délibération en présence, des dispositifs de consultation en ligne et des outils à destination du grand public. Chaque dispositif présente des avantages et des inconvénients et leur articulation permet d'atteindre une diversification

des contextes de production de la parole citoyenne. La démocratie en santé, ayant émergé plus tardivement par rapport à d'autres domaines de l'action publique participative, peut tirer avantage de ces enseignements.

Les démarches de participation et de consultation dans le domaine de la santé sont en effet en train de se répandre pour aller au-delà de l'approche classique de la démocratie sanitaire, basée sur la consultation d'instances représentatives. Les défis que pose la démocratie participative dans le domaine de la santé concernent moins les outils sur lesquels s'appuyer que sa capacité à s'ouvrir réellement au grand public et à partager les grands choix de politique sanitaire avec la société dans son ensemble. 

*que le CLSM doit devenir une instance d'expression.* » Pour lui, l'instauration d'un rapport de confiance avec les personnes concernées, notamment en passant du temps au groupe d'entraide mutuelle, est un prélude indispensable aux groupes de travail. « À chaque fois que je suis invité par des partenaires, j'explique que je serai accompagné d'usagers. »


Le CLSM de Rennes a lui aussi dû lever plusieurs obstacles avant d'être satisfait du niveau de participation. Nicolas Henry, coordonnateur depuis 2012, revient sur le chemin parcouru : « La démocratie en santé semblait être un concept un peu superficiel, avec une vision de la participation plus quantitative que qualitative : tant qu'il y avait quelques usagers présents, cela semblait convenir, peu importe que ce soit tout le temps les mêmes personnes ou qu'elles ne semblent pas toujours savoir pourquoi elles étaient là. » Face à ce constat, des membres du CLSM décident d'aller à la rencontre d'une vingtaine d'associations rennaises identifiées comme faisant de la participation citoyenne ou ayant une dynamique militante en santé mentale.

Une fois la base de contacts élargie et solidifiée, le CLSM de Rennes lance un groupe de travail dédié à la participation. « Au-delà de thèmes qui parlaient aux usagers – l'insertion par le travail en milieu ordinaire ou

*la relation aux médias, par exemple –, il a fallu construire ensemble des règles de bon fonctionnement : le fait que les usagers ont le droit de ne pas être présents à toutes les rencontres mais qu'ils acceptent d'être contactés après trois ou quatre absences, décrypter les thèmes et enjeux avant chaque réunion, ou encore des choses très concrètes comme faire des pauses toutes les heures. »* Aujourd'hui, les bénéfices de la participation sont clairs : « Les usagers s'intéressent de plus en plus et de mieux en mieux aux travaux du CLSM, il y a une vraie acculturation à la méthodologie de projet. Pour certains, s'investir permet d'ouvrir des portes en termes de contacts et de financements pour des projets qu'ils mènent en dehors du CLSM. On remarque une véritable émancipation et participation à la vie de la cité ; ils se servent du CLSM comme d'une chambre d'écho à leurs besoins. »

Pour autant, des questionnements subsistent : « La sursollicitation peut générer beaucoup de fatigue et de remises en cause personnelles pour les usagers – parfois même avoir un impact négatif sur leur santé », explique Nicolas Henry. Les projets tardent parfois à aboutir, et cela peut être vécu comme un échec : « Il faut trouver un équilibre : ne pas être sur la productivité à tout prix, mais s'assurer que des choses sortent du groupe

*pour que les gens se sentent valorisés et restent motivés. »* Par ailleurs, pour les personnes concernées déjà engagées, la question du « coût » de l'engagement, notamment en termes de temps, se pose avec acuité. Pour Roselyne Daniel, le fait de ne pas être rémunérée constitue une limite : « Même si faire du bénévolat dans le cadre du CLSM est une passion, peut-être qu'un jour je devrais faire autrement. »

Ainsi, si ces témoignages montrent que les CLSM sont des instances favorisant l'empowerment des usagers (comme le recommande l'OMS), la participation ne s'improvise pas et nécessite du temps, de la patience et de la méthode. Le Centre national de ressources et d'appui aux CLSM a publié début 2022, notamment sur la base d'entretiens menés avec des personnes concernées fortement impliquées dans des CLSM, dix recommandations favorisant et facilitant cet engagement<sup>3</sup> – à enrichir et à affiner avec le temps ! 

3. Centre national de ressources et d'appui aux CLSM. « Conseils locaux de santé mentale. Comment favoriser l'engagement des usagères et usagers des services de santé mentale ? ». Janvier 2022. [http://ressources-clsm.org/wp-content/uploads/2022/01/7-CCOMS-Guide\\_usagers.pdf](http://ressources-clsm.org/wp-content/uploads/2022/01/7-CCOMS-Guide_usagers.pdf)