




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 santé¹ ;

- 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 atouts².

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

Les 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 soins¹.

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*² ». 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 expérientiel.

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

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 engagement³ – 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