

## 1. Le contexte de l'article

Le dossier de la revue « Actualité et dossier en santé publique » de mars 2023 (n° 121), revue pilotée par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), est consacré à la question de la « Démocratie participative en santé ». La mobilisation des publics autour des questions de santé, notamment pour renforcer le processus démocratique de l'implication de toutes les parties prenantes sur cette thématique, initié notamment dans le cadre de l'émergence de la Démocratie sanitaire via l'expression de la loi de 2002 sur les droits des malades et des usagers du système de santé, reste un enjeu majeur et toujours d'actualité, réactivité notamment par les crises successives des processus démocratiques et mis fortement en lumière de par ses limites dans le cadre de l'épidémie de COVID-19 et ses conséquences.

Il aborde à la fois les cadres conceptuels, les enjeux, les critères de qualité, les constats et la pluralité et la complémentarité des démarches possibles. Il met en lumière les expériences d'autres pays mais observe aussi pour la France cette analyse sous le prisme de thématiques spécifiques. L'analyse se réalise autant sur son versant sanitaire que social et médico-social.

L'article est téléchargeable en totalité ou en partie sur le site du HCSP [ici](#).

---

## 2. Le résumé du dossier

La première partie (pp. 18-35) de ce dossier est centrée principalement sur les aspects conceptuelles de la démarche, ses conséquences, ses limites. Le Cadre, les concepts et les enjeux de la participation dans le champ de la démocratie en santé sont ainsi exposés. Elle rappelle que les dynamiques sont plurielles (démocratie représentative, directe ou délibérative) et qu'elles peuvent être associées dans le cadre de la participation des publics allant au-delà du seul recueil de leurs expressions et ne faisant pas juste l'objet d'une juxtaposition mais plutôt d'une inscription sous l'angle d'une complémentarité logique. Elle met en lumière, pour en garantir la qualité, le nécessaire appui de 3 principes : l'équivalence (traiter chacun de la même façon), l'argumentation (la capacité pour être acteur de produire des arguments), la transparence (du déroulement à la manière dont les résultats des travaux sont produits). Elle souligne que la participation citoyenne ne se décrète pas. Qu'elle doit faire l'objet de méthodes et d'outils, jusqu'à la construction même des processus de décisions et des choix qui seront opérés ou réfutés. La transparence et la reconnaissance de l'ensemble des savoirs sont donc essentielles. Les exemples exposés sont mis en perspectives avec des démarches internationales, comme l'exemple de l'Assemblée Nationale de la Santé (ANS) en Thaïlande et son efficience. Un état des lieux des avancées de nos voisins Européens est aussi présenté. Tout cela nous amène à étayer les critères de qualité nécessaires à la bonne réalisation de ces démarches de participation, critères de qualité issus de pratiques objectives et de terrain n'étant pas forcément en lien avec la santé. Elle précise que certains principes sont fondamentaux et que l'on ne peut se satisfaire de la simple consultation ou une mesure d'opinion pour valoriser une mobilisation démocratique. Car au-delà des principes et des intentions, cette démocratie se doit d'être un principe. En ce sens, cette partie se conclue par l'analyse des consultations en ligne ou de la mise en œuvre des CLSM et de leur impact sur la mobilisation des publics, notamment en matière de santé.

La seconde partie (pp. 36-55) se centre sur les modèles de mobilisation justement des publics. Après une introduction large exposant ces démarches comme annonçant de nouveaux enjeux, mettant en perspective qu'il peut aussi s'agir d'une nouvelle doctrine, elle met tout d'abord en

avant tout le chemin parcouru mais aussi l'ensemble du chemin qui reste à parcourir, en croisant à la fois les regards sur la mobilisation dans le champ sanitaire mais aussi dans celui du social et du médico-social. Elle met en avant différentes expériences (la participation des personnes exclues socialement, les tiers lieux dans les Ehpad, la mobilisation des personnes souffrant de maladies rénales). Le dossier se conclue par 3 tribunes sur la place et l'évolution des usagers dans l'utilisation secondaire des données de santé, du rôle et des travaux du CESE pour renforcer la participation active des acteurs au débat public, des enseignements de la crise du Covid-19 en matière de logique démocratique.

---

### 3. L'analyse commentée de dossier en quelques points

Si ce dossier peut sembler long de prime abord, la mise en perspective de chapitres courts (environ 3 pages chacun) a beaucoup d'intérêt dans les effets miroirs qu'ils se renvoient les uns et les autres. Cela permet progressivement de se faire une idée des bénéfices à mobiliser les publics autour de ces questions en santé mais en souligne également toute la complexité.

Ils n'érigent pas des principes comme indispensables mais ils les mettent en avant, sur la base d'expérimentations réussies, et rappellent que simplement les contourner, c'est prendre le risque de rompre la confiance dans le processus démocratique même. Il s'agit avant tout plus d'une adhésion à une démarche et à un processus, que l'intégration d'une application.

Le chapitre de la Présidente de la Commission nationale du débat public (CNDP) est à mon sens central (pp. 30-32). A la fois il expose les principes des démarches de participation de manière générale et les mets en lumière de la démocratie en santé. Plus globalement, tous les chapitres s'appliquent à partir d'exemples concrets permettant de s'immerger dans une réalité, ce qui peut parfois faire défaut dans l'appréhension de ce concept de participation.

En creux, ils mettent en avant différents outils ou clés de lecture qui peuvent nous permettre d'analyser ce qui peut se passer nos propres territoires (Les 11 recommandations de la CNS, la grille de Carman et all., la convention d'Aarhus...). L'article sur les consultations en ligne (pp. 32-35) nous invite à réfléchir si les questionnaires en ligne mise en œuvre par l'ARS NA dans le cadre du PRS révisé auprès des citoyens est une démarche démocratique ou simplement l'amorce de celle-ci. Le point sur les CLSM montre l'intérêt et les bénéfices en santé d'impliquer les publics au plus tôt dans la résolution d'un problème, allant dans le sens de cette logique de démocratisation.

---

### 4. Pour aller plus loin

Il en est fait mention en introduction du dossier, mais vous pouvez trouver sur le lien ci-après le rapport de la CNS et ses [11 recommandations dans le cadre de son bilan des 20 ans de la démocratie en santé](#).

Comme outil, il est fait mention de la grille de Carman et All. Vous pouvez en trouver une adaptation dans l'article de Pomey, Flora et Karazivan permettant d'introduire la question des [enjeux autour du partenariat de soin](#).

Enfin, si vous vous posez des questions sur les niveaux d'implication des publics dans vos projets, Promotion Santé IDF a produit une [ressource documentaire](#) sur le sujet avec notamment une échelle permettant d'évaluer la qualité de l'implication.

**Production et rédaction F. Bouhier**