

Agir pour la santé avec les citoyens

Barbara Serrano,
coordinatrice Ouverture et Dialogue
avec la société,
Direction scientifique et internationale,
Santé publique France.

« Rien pour nous sans nous. » Scandé par les militants de la lutte contre le sida dans les années 1980, puis embrassé par les personnes en situation de handicap, ce slogan a transformé l'approche des politiques de santé en France. Quarante ans plus tard, alors que ce principe semble acquis pour les malades et les usagers du système de soins, un double défi émerge : comment passer d'une démocratie institutionnalisée à une participation plus ouverte, et comment étendre ces pratiques démocratiques du système de soins vers la santé publique ?

La démocratie sanitaire¹ s'est structurée de façon institutionnelle autour des droits des usagers du système de soins. Elle repose essentiellement sur des représentants d'associations agréées siégeant dans des instances, comme les commissions des usagers dans les hôpitaux ou la Conférence nationale de santé. La participation citoyenne, quant à elle, vise une implication directe de tous. Si la notion de démocratie sanitaire a récemment évolué vers le concept plus inclusif de démocratie en santé², ce changement doit encore trouver une traduction concrète dans les politiques de santé publique.

Ce dossier de *La Santé en action* explore comment les différentes formes de participation en santé s'incarnent aujourd'hui en France et esquisse des trajectoires d'innovation possibles. La reconnaissance des savoirs expérientiels en constitue le fil conducteur. Si ces savoirs sont déjà mobilisés pour améliorer la qualité des soins et l'accompagnement social, leur intégration dans d'autres domaines de la santé publique – comme la prévention, la promotion de la santé, les études sur les impacts environnementaux ou l'élaboration des politiques territoriales – demeure une ambition à concrétiser.

Comme le soulignent plusieurs textes, les savoirs expérientiels

transcendent le simple témoignage pour constituer une connaissance à part entière. À la faculté de médecine de Bobigny notamment, des patients enseignants contribuent utilement à la formation des futurs médecins généralistes. Une autrice éclaire le concept de « *justice cognitive* », selon lequel aucun régime de savoir ne saurait prédominer sur un autre lorsqu'il s'agit d'agir pour la santé des citoyens. La reconnaissance des différentes formes de savoirs s'avère doublement bénéfique : plus de justice, en donnant une voix aux personnes habituellement exclues des décisions ; plus d'efficacité des politiques publiques véritablement ancrées dans les réalités vécues.

Mobilisation citoyenne en santé environnementale

Le champ de la santé environnementale apparaît comme un terreau fertile pour la démocratie en santé publique. Au croisement des problématiques environnementales et sanitaires, ce secteur devient un nouveau terrain de mobilisation citoyenne : face aux pollutions industrielles, les habitants revendiquent une place active dans la production des connaissances et dans la prise de décision. Cette mobilisation constitue un vecteur puissant d'innovation démocratique, comme en témoigne l'émergence d'instituts écocitoyens ou d'autres expériences prometteuses dans les territoires. À Marseille, la ville a ainsi sollicité la Commission nationale du débat public pour impliquer les habitants dans une étude d'impact de la qualité de l'air sur la santé.

La participation en santé s'est développée de manière inégale selon les pays. Aux Pays-Bas, l'Institut national de la santé publique (RIVM) a fait des sciences participatives un axe important de son action depuis longtemps : une étude de prospective en santé publique impliquant un conseil de citoyens, des recherches sur les « polluants éternels » associant 4 000 riverains à la réflexion... À Santé publique France, cette stratégie d'ouverture se concrétise aussi sous diverses formes : l'étude Enabee sur la santé mentale des enfants menée en concertation avec

les parties prenantes ; les travaux sur la santé des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine et celle des riverains du site industriel de Lacq construits avec les acteurs concernés ; le plaidoyer sur la prévention à mi-vie destiné aux collectivités locales. Aux Antilles, les messages de prévention concernant l'exposition à la chlordécone – pesticide dorénavant interdit ayant durablement contaminé les sols – ont été repensés grâce à des ateliers participatifs.

Innovations institutionnelles

De nombreuses questions demeurent toutefois. Comment garantir une participation effective et inclusive, alors que les dispositifs attirent aujourd'hui un public très homogène ? Comment adapter les institutions à ces nouvelles exigences démocratiques ? Comment concilier cette tension inhérente à la démocratie participative, entre l'ambition d'élargir la participation au plus grand nombre et la nécessité d'assurer des échanges féconds et une délibération de qualité ? Enfin, le passage de la délibération à la décision constitue un enjeu crucial : comment garantir que la parole citoyenne influence concrètement les politiques de santé ?

Sans prétendre apporter des réponses définitives, ce dossier illustre comment la démocratie en santé se construit pas à pas, à travers des expérimentations, des innovations et une évolution des pratiques professionnelles, davantage ouvertes à la pluridisciplinarité. À Saint-Étienne et à Givors, un tiers-lieu santé crée ainsi des espaces de collaboration entre soignants, patients, habitants, associations et collectivités. Ces initiatives, encore minoritaires, esquiscent les contours d'une nouvelle façon de concevoir les politiques de santé : non plus seulement pour les populations, mais avec elles. Si « Rien pour nous sans nous » a été le cri de ralliement des malades du sida, « Rien pour tous sans tous » pourrait incarner l'idéal d'une démocratie en santé accomplie. ■

1. Loi du 4 mars 2002.

2. Loi du 27 décembre 2023.