



**Avis du 31 janvier 2019  
portant sur les standards de qualité  
pour faire des consultations numériques du public  
un processus d'enrichissement de la démocratie en santé**

**Type de texte :**

- Loi    Ordonnance    Décret en Conseil d'Etat    Décret simple    Arrêté  
 Plans et programmes nationaux de santé    Autre :

**Intitulé :** **Standards de qualité pour faire des consultations numériques du public un processus d'enrichissement de la démocratie en santé**

**Adopté le :** 31.01.2019 **Lors d'une :**  Assemblée plénière    Commission permanente

**Procédure :**  Normale    Urgence    Extrême urgence

**Vote :**  Unanimité    Nombre ou % de voix « pour » :

**Procédure de vote :**    En séance    Voie électronique    En plusieurs fois    Autre  
(ex : concertation CRSA)

**Type de saisine :**    Obligatoire    Non obligatoire    Auto-saisine

**Auteur de la saisine :** **Saisine de la CNDP par la CNS**

**Rapporteuse :** **Mme Bernadette DEVICTOR**

## Présentation de la CNS

Instituée en 1996, La CNS, instance consultative placée auprès du ministre chargé de la santé, **réunit l'ensemble des représentant.e.s des acteurs du système de santé au plan national comme régional - y compris les Outre-mer - (120 membres titulaires et 118 suppléant.e.s)<sup>1</sup> répartis en 8 collèges** : représentants des collectivités territoriales, représentants des usagers du système de santé ; représentants des conférences régionales de la santé et de l'autonomie ; des partenaires sociaux ; des acteurs de la cohésion et de la protection sociales ; des acteurs de la prévention ; des offreurs des services de santé ; des représentants des organismes de recherche, des industries des produits de santé et des personnalités qualifiées.

La CNS a pour missions (cf. article [L. 1411-3](#) du Code de la santé publique) :

- de permettre la concertation sur les questions de santé. En particulier, la CNS est consultée par le Gouvernement lors de l'élaboration de la **stratégie nationale de santé**. Sur saisine ministérielle ou auto-saisine, elle formule des avis et propositions au Gouvernement sur les plans et programmes qu'il entend mettre en œuvre. Elle formule également des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé publique ;
- d'élaborer chaque année un **rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé**. Ce rapport est élaboré notamment sur la base des rapports des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) ;
- de contribuer à l'**organisation de débats publics**.

Les avis et rapports de la CNS sont rédigés par les membres rapporteurs eux-mêmes, adressés au ministre chargé de la santé et sont rendus publics.

Le secrétariat est assuré par la Direction générale de la santé.

\*\*\*

---

<sup>1</sup> Dans la suite du présent document, le genre masculin est utilisé comme générique et dans le seul but de ne pas alourdir le texte.

## Sommaire

I. La diversité des modalités de consultations en ligne conduit la CNS à se saisir du sujet ....	4
II. Les modalités d'élaboration de l'avis .....	4
III. Les objectifs des standards de qualité.....	5
IV. Les 7 standards de qualité .....	6
V. Annexes.....	9

---

## I. La diversité des modalités de consultations en ligne conduit la CNS à se saisir du sujet

Le nombre de consultations en ligne, notamment sur les enjeux de santé va croissant. Peuvent être citées en exemple la consultation de l'Institut national du cancer (INCa)<sup>2</sup> sur le dépistage des cancers du sein, ou encore celles sur la stratégie nationale de santé, la vaccination, la « concertation grand âge autonomie », les états généraux de la bioéthique, etc. La CNS s'interroge sur les modalités très diverses qui ont été retenues.

De plus, l'article [L. 132-1 du code des relations entre le public et l'administration](#) (CRPA) prévoit que : « Lorsque l'administration est tenue de procéder à la consultation d'une commission consultative préalablement à l'édiction d'un acte réglementaire, elle peut décider d'organiser une consultation ouverte permettant de recueillir, sur un site internet, les observations des personnes concernées. Cette consultation ouverte se substitue à la consultation obligatoire en application d'une disposition législative ou réglementaire. Les commissions consultatives dont l'avis doit être recueilli en application d'une disposition législative ou réglementaire peuvent faire part de leurs observations dans le cadre de la consultation prévue au présent article. [...] ».

La CNS souligne que la notion de consultation ouverte n'a pas été définie, il y a donc là un enjeu fort de démocratie.

Dans la perspective de contribuer à l'enrichissement de la démocratie en santé, la CNS, dont une des missions est de contribuer au débat public en santé, a décidé de s'autosaisir de ce sujet et a sollicité l'appui de la Commission nationale du débat public (CNDP)<sup>3</sup> pour la définition des standards de qualité des consultations en ligne dans le domaine de la santé (cf. en annexe).

L'enjeu est d'attirer l'attention des pouvoirs publics sur l'importance d'une démarche de qualité, en particulier dans le contexte actuel de forte demande de participation citoyenne. Cela contribuera également à sécuriser les démarches des organisateurs.

## II. Les modalités d'élaboration de l'avis

Le groupe de travail<sup>4</sup> constitué des membres volontaires de la CNS et de ses partenaires, notamment le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE)<sup>5</sup> et le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)<sup>6</sup>, ainsi que des acteurs et des experts des CivicTech<sup>7</sup> interrogés dans le cadre de cette démarche, a conduit un travail global sur les consultations en ligne, tant sur leur positionnement, leurs modalités de mise en œuvre et d'exploitation, que sur leur articulation avec les autres formes de consultation du public.

Ce travail a été conduit conjointement avec la CNDP qui en a accepté le principe de suivi et de conseil méthodologique dans sa [Décision du 5 décembre 2018](#).

---

<sup>2</sup> <http://www.e-cancer.fr/>

<sup>3</sup> <https://www.debatpublic.fr/>

<sup>4</sup> Voir en annexe

<sup>5</sup> <https://www.cnle.gouv.fr/>

<sup>6</sup> <https://www.gouvernement.fr/conseil-national-consultatif-des-personnes-handicapees-cncph>  
<https://handicap.gouv.fr/le-secretariat-d-etat/acteurs/cncph/>

<sup>7</sup> Voir en annexe

La commission accessibilité et conception universelle et du groupe de travail numérique du CNCPH a transmis une contribution le 30 janvier 2019 qui a été diffusée et présentée aux membres de la CNS.

Le projet d'avis a été adressé à l'ensemble des membres de la Conférence pour débat et adoption lors de l'assemblée plénière du 31 janvier 2019.

Le quorum ayant été atteint, le présent avis a été adopté à l'unanimité par les membres présents ou mandatés de la CNS en plénière le 31 janvier 2019.

### **III. Les objectifs des standards de qualité**

L'identification de standards vise à faire en sorte que le recours aux consultations numériques contribue pleinement à la construction participative des politiques publiques, à l'instar des autres modalités participatives. De ce fait, ces standards s'inscrivent dans les principes inscrits dans la [Charte de la participation du public](#) portée par le Ministère de la Transition écologique et solidaire.

La consultation en ligne dispose d'atouts spécifiques ; elle permet potentiellement de toucher un public large, sans doute au-delà des personnes qui participent aux formes traditionnelles de rencontres publiques.

Pour autant, sait-on qui sont les participants et s'ils sont représentatifs de la population ciblée ? Ces questions interrogent de manière plus large le mythe de la représentativité qui se conjugue peu et mal avec la conception et l'exploitation des résultats d'une démarche participative, classique ou numérique. C'est bien la diversité des acteurs et la richesse de leur expression qui permet de légitimer un dispositif participatif, mettant au cœur de ses principes l'égalité de traitement.

Les consultations numériques présentent aussi des risques. En effet, si un certain nombre de standards de qualité ne sont pas respectés, elles peuvent vider de sa substance l'idée même de participation citoyenne, surtout lorsqu'elles la limiteraient à un sondage ou à un questionnaire en ligne dont les réponses aux questions peuvent parfois être difficiles à exploiter, mise à part leur dimension quantitative.

Concernant le choix technique des outils, les standards font référence aux travaux de ETALAB<sup>8</sup> et aux 25 critères<sup>9</sup> définissant une série d'engagements à respecter afin d'assurer transparence, inclusion et loyauté des consultations menées, autour de 7 entrées : accessibilité, autonomie, droit et liberté, expérience utilisateur, infrastructure et qualité de service, mentions légales, et sécurité et transparence.

---

<sup>8</sup> <https://consultation.etalab.gouv.fr>

<sup>9</sup> <https://pprod.consultation.etalab.gouv.fr/criteres.html>

## IV. Les 7 standards de qualité

1. **Concevoir l'ensemble de la démarche de consultation en amont et assigner des objectifs à la consultation numérique,**
2. **Définir les modalités de pilotage de la démarche, y associer les usagers,**
3. **Etre transparent sur l'ensemble du processus,**
4. **S'assurer de la participation de tous : informer, communiquer et inclure,**
5. **Animer la démarche de consultation en ligne,**
6. **Restituer les résultats de la consultation et expliquer la suite qui en sera donnée,**
7. **Garantir le respect des règles énoncées.**

### 1. **Concevoir l'ensemble de la démarche de consultation en amont et assigner des objectifs à la consultation numérique**

L'élaboration des politiques publiques ne peut se penser sans implication des citoyens et des usagers dans une démarche de co-construction. La consultation en ligne doit être pensée de manière intégrée au processus décisionnel.

Le décideur doit expliciter auprès des participants ce qu'il attend de la consultation : la démarche est-elle engagée pour recueillir des propositions, des contributions pour enrichir un texte (objectif qualitatif et recueil de la diversité des opinions) ? S'agit-il de recueillir des avis sur une proposition de texte (objectif quantitatif et qualitatif) ? Une très large mobilisation est-elle recherchée pour créer une appropriation (objectif quantitatif) ?

Le décideur doit définir dès l'amont la manière dont il utilisera les résultats.

Le cadre de la consultation et son calendrier de mise en œuvre doivent être lisibles.

Les parties prenantes sont à identifier très en amont. En effet, pour les enjeux de santé, il est nécessaire de mobiliser l'ensemble des expertises y compris celles des usagers et de leurs proches aidants.

La consultation numérique est un des outils de la consultation du public, et se suffit rarement à elle-même. Elle vient en complémentarité d'autres modalités de consultation, notamment des modalités présentielles, l'une et les autres se renforçant mutuellement. La mobilisation de différents publics dans leur diversité implique cette hybridation des modalités et des outils de consultation.

### 2. **Définir les modalités de pilotage de la démarche, y associer les usagers**

Tout d'abord, l'auteur de la commande doit déléguer à un tiers les rôles de recueil, traitement et synthèse des contributions.

De plus, le rôle et les missions des instances (comité d'orientation, groupe de pilotage, comité scientifique, etc.) mises en place pour piloter la démarche doivent être présentés au public.

Dans une optique de co-construction, les usagers et leurs représentants doivent être présents dans le comité en charge de la conception de la consultation en ligne, et non pas cantonnés dans un comité ad hoc. Cette présence permet également de tester auprès d'eux les sujets et leur formulation pour en garantir l'accessibilité.

### **3. Être transparent sur l'ensemble du processus**

La transparence est essentielle pour la démocratie, c'est un des leviers de la confiance. Du lancement au traitement des résultats de la consultation en ligne, les participants doivent en connaître et comprendre les règles :

- Quels choix techniques ont été faits ? Il est nécessaire de documenter le fonctionnement de la plateforme et des algorithmes de manière compréhensible pour les organisateurs et les participants :
  - les modalités de traitement doivent être explicitées ;
  - le traitement des données personnelles doit être conforme avec le [règlement général sur la protection des données](#) (RGPD) ;
  - les modalités de recueil des contributions doivent être adaptées aux moyens techniques et financiers dont dispose le commanditaire ;
  - toutes les contributions reçues doivent être prises en compte (c'est un principe démocratique), il s'agit de garantir l'égalité de traitement. Il est inutile - et antidémocratique - de recueillir des contributions en texte libre en grande quantité (nombre et longueur) quand on ne dispose pas de moyens efficaces pour en traiter le contenu ;
- Quelle régulation est mise en place ? Il est nécessaire d'expliquer les critères de validation d'une contribution (ils sont définis en amont avec les parties prenantes dans les instances de pilotage) ;
- Comment et quand seront restitués les résultats de la consultation ? Les modalités de restitution doivent être annoncées dès l'ouverture de la consultation aux participants ;
- Quelle suite les instances décisionnaires comptent donner à la consultation ?

### **4. S'assurer de la participation de tous : informer, communiquer et inclure**

La démarche de communication et d'information doit être adaptée aux enjeux de la consultation en ligne.

Tous doivent pouvoir avoir connaissance de la démarche de consultation engagée. De fait, il s'agit d'articuler une communication web (site web, réseaux sociaux, etc.) et une communication classique (magazine, affichage, etc.) en la complétant avec un travail avec les acteurs relais (associations, CRSA, etc.).

Les informations relatives au sujet abordé doivent être accessibles, compréhensibles, complètes et de bonne foi.

Le public consulté doit pouvoir comprendre les enjeux et les termes du débat sans être expert de la question. Il s'agit de prendre en compte le niveau de littératie en santé<sup>10</sup>. Cela implique un travail en amont : quel vocabulaire employer ? Comment transmettre au public les informations pour qu'il ait toutes les clefs pour participer de manière éclairée, etc. ? L'organisateur peut s'appuyer sur des dispositifs de médiation numérique au travers de vidéos, de tutoriels... permettant de présenter la démarche, les enjeux...

Toute personne qui le souhaite doit pouvoir participer. La plateforme de consultation doit être conçue dans les standards de l'accessibilité universelle pour les personnes en situation de handicap, quelle que soit la nature du handicap. Il peut également être nécessaire de mettre en place des actions d'inclusion, tant pour faire face à la fracture numérique, qu'aux difficultés d'expression à l'écrit, ou même d'expression individuelle.

L'organisateur peut s'appuyer sur les acteurs relais (association, lieux tiers, instances citoyennes/ représentatives...).

Rappelons que la diversification des formats de participation élargit et enrichit les contributions des participants.

## **5. Animer la démarche de consultation en ligne**

Une démarche de consultation en ligne ne s'auto-anime pas. La distance, due à la technologie numérique, impose une animation : pour rythmer les différentes séquences (appropriation, réflexion, expression) mais également pour réguler les contributions et les questionnements et permettre une progression de la réflexion des contributeurs.

## **6. Restituer les résultats de la consultation et expliquer la suite qui en sera donnée**

La restitution doit faire l'objet des mêmes exigences d'accessibilité que la consultation elle-même. Le choix des supports, de la communication autour des résultats doit répondre aux mêmes critères.

La restitution est l'occasion de remercier les participants et de leur exposer la suite qui sera donnée à la consultation.

## **7. Garantir le respect des règles énoncées**

Comme dans toute démarche participative, la relation de confiance est importante entre l'organisateur et les participants. Elle passe notamment par le respect des règles énoncées, observé par un tiers neutre et indépendant qui apporte sa garantie. Il veille notamment à ce que le traitement des données ne soit pas réalisé par le commanditaire lui-même.

La mise en place d'une charte spécifique à la consultation avec l'ensemble des parties prenantes permet d'avoir un document de référence, rappelant les règles énoncées, aux organisateurs comme aux participants.

---

<sup>10</sup> La CNS a adopté, le 06.07.17, l'avis : "[La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés !](#)"  
[Pour un plan d'action à la hauteur des inégalités sociales de santé](#)

## Annexes

### Annexe 1 : saisine de la CNDP par la CNS



#### Formulaire de saisine Suivi et Conseil méthodologique de la Cndp

Date : 04.12.18

Organisme/institution :  
Conférence nationale de santé  
Bernadette DEVICTOR, Présidente  
CNS  
DGS  
Ministère des solidarités et de la santé  
14, avenue Duquesne – 75007 Paris

Dossier suivi par :  
Pascal MELIHAN-CHEININ, Secrétaire général de la CNS  
Mail : [pascal.melihan-cheinin@sante.gouv.fr](mailto:pascal.melihan-cheinin@sante.gouv.fr) – Tél. : 06 77 82 09 38

#### Contexte et Objet de la demande<sup>1</sup> :

Accompagnement dans la démarche de réflexion sur la qualité des consultations en ligne menées par les pouvoirs publics ; Production d'un document commun sur les standards de qualité et de transparence pour garantir que ces consultations participent à la « démocratie numérique ».

Personne sollicitée au sein de la CNDP: Ilaria CASILLO, Vice-présidente

Signature du représentant de l'organisme  
ou du responsable

Bernadette DEVICTOR

<sup>1</sup> Indiquer pour quelle type d'activité la Cndp est sollicitée : accompagnement dans la conception d'une démarche participative; suivi d'une démarche en cours; conseil dans la mise en place d'une démarche existante ; expertise visant à la production de documents ; entretien.

## Annexe 2 : décision de la CNDP relative à la saisine par la CNS



SÉANCE DU 5 DÉCEMBRE 2018

---

DÉCISION N° 2018 / 118 / CNS / 1

---

### DEMANDE DE SUIVI ET DE CONSEIL MÉTHODOLOGIQUE DE LA CONFÉRENCE NATIONALE DE SANTÉ

La Commission nationale du débat public,

- vu le code de l'environnement en son article L121-1, conférant à la Commission nationale du débat public une mission de conseil aux autorités compétentes et aux maîtres d'ouvrage sur toutes les questions relatives à la participation du public tout au long de l'élaboration d'un projet, plan ou programme,
- vu le formulaire de saisine en date du 4 décembre 2018, établi par Madame Bernadette DEVICTOR, Présidente de la Conférence nationale de santé, demandant à la CNDP un accompagnement dans la démarche de réflexion sur la qualité des consultations en ligne menées par les pouvoirs publics,

après en avoir délibéré,

**DÉCIDE :**

**Article unique :**

La Commission désigne Madame Mélanie GOFFI pour une mission de suivi et de conseil méthodologique auprès de la Conférence nationale de santé afin de l'accompagner dans sa démarche de réflexion sur la qualité des consultations en ligne menées par les pouvoirs publics.

La Présidente

Chantal JOUANNO

### **Annexe 3 : Communiqué des décisions - Séance plénière de la Commission nationale du débat public 5 décembre 2018 (extrait)<sup>11</sup>**

#### **« Saisine de la Conférence nationale de santé (CNS) concernant l'identification des standards de qualité des consultations numériques**

Afin de faire face à la multiplication des démarches de consultation en ligne et afin de garantir qu'elles se déroulent dans de bonnes conditions, la CNS a souhaité travailler avec la CNDP à l'élaboration d'une série de « standards de qualité » des consultations numériques. Ce travail permettra de veiller à ce que les consultations en ligne menées par les pouvoirs publics soient conformes aux règles d'une consultation du public.

La Commission a décidé de confier cette mission de conseil et d'appui méthodologique à Mme Mélanie GOFFI. »

---

<sup>11</sup> <https://www.debatpublic.fr/communiquedecisions-du-5-decembre-2018>

## **Annexe 4 : liste des membres du groupe de travail CNS-CNDP et des représentants des CIVIC TECH auditionnés**

- **Membres du groupe de travail CNS-CNDP**

- M. Dominique BLANC (membre de la CNS, représentant la Caisse nationale des allocations familiales),
- Mme Aude BOURDEN (Conseillère nationale Santé - Médico-social - association APF France Handicap),
- M. le Pr Jean-Pierre CANARELLI (membre de la CNS, représentant la CRSA des Hauts de France),
- Mme Ilaria CASILLO (vice-présidente de la CNDP),
- Mme Kareen DARNAUD (membre de la CNS, représentant l'association APF France Handicap),
- Mme Bernadette DEVICTOR (présidente de la CNS),
- M. le Dr Laurent GERBAUD (membre de la CNS, représentant l'Union confédérale des médecins salariés de France, médecin universitaire),
- Mme Mélanie GOFFI (garante de concertation – CNDP),
- Mme Chantal JOUANNO (présidente de la CNDP),
- M. Henri LEMOINE (membre de la CNS, représentant l'association Générations mouvement fédération nationale),
- M. le Dr Gérard LUCAS (membre de la CNS, représentant l'Union confédérale des médecins salariés de France, médecin du travail),
- M. Vincent PERROT (membre de la CNS, représentant l'association Consommation, logement et cadre de vie),
- Mme Sophie POSTOLLEC (chargée de mission du Comité interministériel du handicap),
- Mme Céline POULET (Secrétaire générale du Comité interministériel du handicap),
- Mme Marianne RIVIERE (membre de la CNS, représentant l'association française du lupus et autres maladies auto-immunes AFL+),
- Mme Brigitte ZAGO-KOCH (Secrétaire générale du Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale),
- Secrétariat général de la CNS : Mme Claire DEFIVES, M. Pascal MELIHAN-CHEININ (Secrétaire général)

- **Représentants des CIVIC TECH auditionnés**

- M. Lionel BOUZONVILLE (Politizr),
- M. Guillaume-Alexandre COLLIN (Bluenove),
- M. Franck ESCOUBES (Bluenove),
- M. Antoine GABORIAU (Open Source Politics),
- M. Julien JOXE (CitizenLab),
- Mme Chloé PAHUD (Civocracy),
- M. Gilles-Laurent RAYSSAC (Res Publica).

## Annexe 5 : Avis du 30.01.19 de la commission accessibilité et conception universelle et du groupe de travail numérique du CNCPH relatif à la conception de standard de qualité pour les consultations en ligne des pouvoirs publics par la CNS et la CNDP



---

### AVIS DE LA COMMISSION ACCESSIBILITE & CONCEPTION UNIVERSELLE ET DU GROUPE DE TRAVAIL NUMERIQUE DU CNCPH RELATIF A LA CONCEPTION DE STANDARD DE QUALITE POUR LES CONSULTATIONS EN LIGNE DES POUVOIRS PUBLICS PAR LA CNS ET LA CNDP

30 janvier 2019

---

La CACU (Commission Accessibilité & Conception Universelle) du CNCPH tient préalablement à remercier la CNS (Conférence Nationale de Santé) et la CNDP (Commission Nationale du Débat Public) pour sa sollicitation quant à la qualité des consultations en ligne.

S'il est certain que l'on consulte de plus en plus les citoyens via différentes plateformes numériques, il n'en demeure pas moins qu'elles sont, pour l'écrasante majorité, inaccessibles à plus d'un Français sur cinq.

En effet, les personnes en situation de handicap sont privées de citoyenneté lorsque l'accessibilité numérique de ces consultations publiques n'est pas prévue, ni garantie.

Beaucoup de ces plateformes sont mises en place par des organismes publics, mais elles ne respectent que très peu les obligations qui pourtant, de par la loi, pèsent déjà sur elles.

L'article 47 de la loi du 11 février 2005 doit en effet s'appliquer dans la mesure où ces services de communication en ligne sont utilisés par l'Etat ou par un service public.

De ce fait, le référentiel technique (RGAA, Référentiel Général d'Accessibilité pour les Administrations) prévu à cette fin, ainsi que les guides méthodologiques, doivent donc être pris en compte lors de l'élaboration de tels services de consultation, quelles qu'en soient les modalités, ainsi qu'au moment de la mise en production.

Nous avons régulièrement alerté les pouvoirs publics sur cette situation qui prive de participation bien des Français sans que cela n'ait eu une incidence sur l'accessibilité effective de ce type de plateformes, ce qui se vérifie encore hélas au travers du lancement de [granddebat.fr](http://granddebat.fr)

14 ans après le vote de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 relative à « l'égalité des Droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, il n'est dès lors plus acceptable que nombre de personnes soient exclues de participation citoyenne lors de ces consultations en ligne.

Nous recommandons donc vivement que l'Etat investisse ce sujet en valorisant une ou deux plateformes types, rendues nativement accessibles (sur le modèles de certains gestionnaires de contenus type CMS (Content Management System) qui permettent aujourd'hui à tout un chacun de créer des sites internet nativement accessibles).