

La démocratie sanitaire à l'épreuve du droit: défis et perspectives

Pre MÉLANIE LEVY^a

Rev Med Suisse 2025; 21: 680-3 | DOI : 10.53738/REVMED.2025.21.912.680

La démocratie sanitaire implique la participation des citoyens et des patients dans les décisions relatives à la santé, renforçant la légitimité et la transparence. En Suisse, ce modèle s'appuie aujourd'hui principalement sur des outils de démocratie directe tels que l'initiative populaire et le référendum. Toutefois, ces mécanismes présentent des limites, notamment en matière de représentativité. Cet article explore ces défis et propose des pistes pour renforcer la démocratie sanitaire, en améliorant la participation à la fois en amont et en aval du processus législatif, en intégrant des groupes actuellement marginalisés et en utilisant des outils digitaux pour une participation plus inclusive et efficace.

Health democracy and the role of law: challenges and perspectives

Health democracy involves the participation of citizens and patients in health-related decisions, thereby strengthening legitimacy and transparency. In Switzerland, this model currently relies mainly on direct democracy tools such as popular initiatives and referendums. However, these mechanisms have limitations, particularly in terms of representativeness. This article explores these challenges and proposes ways to strengthen health democracy by improving participation both upstream and downstream of the legislative process, integrating currently marginalized groups, and using digital tools to enable more inclusive and effective participation.

INTRODUCTION

La démocratie sanitaire désigne l'implication active des citoyens et des patients dans la définition et la gestion des politiques de santé.¹ Ce concept renforce la légitimité, la représentativité et la transparence des décisions en matière de santé. Il se veut un rempart contre les dérives technocratiques et centralisées de la prise de décision.

La démocratie sanitaire se révèle fragile, notamment en période de crise. L'exemple de la pandémie de Covid-19 est éloquent: au début de la crise, les mécanismes de droit d'urgence ont très rapidement pris le pas sur les principes participatifs de la démocratie sanitaire.² Face à l'urgence, la centralisation des décisions s'est faite au détriment de la consultation des citoyens et des patients. Les mesures sanitaires adoptées, bien que nécessaires pour protéger la population, ont suscité des tensions, accentuées par la marginalisation temporaire des mécanismes de participation démocratique. Cette crise met en lumière les limites de la démocratie sanitaire,

particulièrement dans des contextes où la rapidité et l'efficacité des réponses priment sur la concertation populaire. En Suisse, cette fragilité de la démocratie sanitaire a toutefois été complétée par une importante réactivité, en adhérant à une véritable «pandémocratie». La Suisse est le seul pays à être passé des mesures d'urgence adoptées par le Conseil fédéral (185 Cst. féd.; Loi fédérale sur les épidémies) le 16 mars 2020, à une loi Covid-19 adoptée par le Parlement fédéral le 25 septembre 2020 et confirmée par le peuple à travers trois votes consécutifs (13 juin 2021; 28 novembre 2021; 18 juin 2023).

Le rôle central du peuple dans la prise de décision politique et la structure fédéraliste du système de santé façonnent les mécanismes de démocratie sanitaire en Suisse.³ Cet article explore les outils juridiques à disposition, les défis inhérents à la participation populaire et propose des pistes pour renforcer cette forme de gouvernance dans un cadre juridique complexe.

OUTILS JURIDIQUES DE LA DÉMOCRATIE DIRECTE

Deux outils principaux relèvent de la démocratie directe au niveau fédéral garantissant une participation active dans l'élaboration des politiques, y compris dans le domaine de la santé: l'initiative populaire et le référendum facultatif.⁴

L'initiative populaire permet aux citoyens de proposer une modification de la Constitution fédérale, créant ainsi de nouvelles normes constitutionnelles issues directement de la volonté populaire (art. 139 Cst. féd.; 100 000 citoyens; 18 mois). Le référendum facultatif, quant à lui, permet au peuple de contester une loi adoptée par le Parlement fédéral (art. 141 Cst. féd.; 50 000 citoyens; 100 jours). En réunissant le nombre de signatures requis, les citoyens peuvent provoquer une votation pour décider de l'adoption ou du rejet d'une loi. Ce processus assure un contrôle démocratique de la législation, garantissant que les décisions importantes ne soient pas prises sans l'accord du peuple.

Ces deux outils sont des instruments puissants, mais ils révèlent également les limites de la démocratie directe, en particulier sur des sujets hautement spécialisés comme la santé.

MYTHE ET ÉPISTÉMOLOGIE DE LA VOLONTÉ POPULAIRE

La notion de volonté populaire, invoquée dans les processus de démocratie directe, soulève des questions fondamentales

^aInstitut de droit de la santé, Faculté de droit, Université de Neuchâtel, 2000 Neuchâtel
melanie.levy@unine.ch

quant à sa représentativité et son fondement épistémologique. «Nous, le peuple», qui est-ce en fait?

L'article 136 de la Constitution fédérale octroie les droits politiques à tous les citoyens suisses âgés de 18 ans et plus. Toutefois, certains groupes importants restent exclus. Les enfants, les jeunes de moins de 18 ans et les personnes étrangères vivant en Suisse sont ainsi privés de la possibilité de participer à des décisions. Leur absence crée une distorsion de la représentativité et de la légitimité des décisions prises par une majorité qui n'inclut pas l'ensemble des parties prenantes, en particulier sur des thématiques ayant un impact sur l'avenir.⁵ Certains cantons prévoient des définitions plus nuancées pour ce qui relève des droits politiques au niveau cantonal ou communal, en garantissant ces droits aux personnes âgées de seize ans ou plus (par exemple, Glaris) ou de nationalité étrangère (par exemple, Jura et Neuchâtel).⁶

Par ailleurs, on observe un taux d'abstention élevé lors des votations populaires, atteignant en moyenne 55%. Cela signifie qu'une grande partie de la population ne participe pas aux décisions, renforçant ainsi le phénomène de la majorité silencieuse. Cette fatigue démocratique met en évidence les limites de la démocratie directe, où la voix d'une minorité active peut déterminer des décisions censées représenter la volonté populaire.⁷

Sur le plan épistémologique, une tension peut exister entre la volonté populaire et l'expertise, notamment pour des sujets complexes comme la santé. Par exemple, l'ancrage de la médecine complémentaire au niveau de la Constitution fédérale a été soutenu par la volonté populaire (art. 118a Cst. féd.), malgré l'absence de données scientifiques robustes démontrant l'efficacité des traitements qui en font partie.⁸ Si les articles 34 et 136 de la Constitution fédérale garantissent les droits politiques de tous, ces droits ne sont pas conditionnés à la possession d'une expertise spécifique. Toutefois, pour participer de manière éclairée, un accès adéquat à l'information est indispensable, comme le prévoit l'article 16 de la Constitution fédérale sur la liberté d'information, renforcé par l'obligation d'informer le public (art. 180 Cst. féd.).

RISQUES ET LIMITES DE LA DÉMOCRATIE DIRECTE

La démocratie directe n'est pas sans risques, notamment en matière de santé publique. Premièrement, elle peut entraîner la réouverture de débats sur des sujets sensibles, où les lobbies jouent un rôle important, comme l'illustrent les discussions sur la révision de la réglementation des produits du tabac.⁹

Deuxièmement, l'implémentation des décisions prises par le peuple peut prendre des années, comme dans le contexte du don d'organes, ce qui ralentit l'adoption de mesures essentielles en matière de santé publique.¹⁰

Un autre risque majeur réside dans la menace que représentent certaines initiatives populaires pour les droits fondamentaux. L'Assemblée fédérale déclare une initiative populaire totalement ou partiellement nulle lorsqu'elle ne respecte pas les règles impératives du droit international (par exemple, l'interdiction de la torture), mais pas en cas de violation «ordinaire» des droits fondamentaux. De plus, l'absence de contrôle de

constitutionnalité des lois fédérales (art. 190 Cst. féd.) empêche le Tribunal fédéral d'invalider une loi même si elle va à l'encontre de ces droits. Ainsi, des acquis en matière de droits fondamentaux, comme l'accès à l'avortement, peuvent être remis en question par une initiative populaire.^{11,12}

La décision de la Cour européenne des droits de l'homme dans l'affaire *Verein KlimaSeniorinnen Schweiz et autres contre Suisse* (requête n° 53600/20) de 2024 illustre cette tension entre la volonté populaire et la protection des droits fondamentaux.¹³ La Cour rappelle que la démocratie ne se limite pas à la seule volonté de la majorité, mais qu'elle doit s'inscrire dans le respect des exigences de l'État de droit. Le pouvoir judiciaire joue ainsi un rôle complémentaire pour assurer le respect des exigences juridiques dans le cadre des processus démocratiques. La décision de la Cour a également mis en avant le rôle important des associations pour la défense d'intérêts collectifs.

UNE VOIE PARALLÈLE MOINS CONNUE: LA PROCÉDURE DE CONSULTATION

La procédure de consultation (art. 147 Cst. féd.), bien qu'elle soit une voie alternative moins connue en comparaison avec les outils traditionnels de démocratie directe, joue un rôle crucial dans les systèmes juridique et politique suisse. Cette procédure permet à la population, sans condition de citoyenneté ou d'âge, d'intervenir à différents stades du processus législatif, qu'il s'agisse de projets constitutionnels, législatifs ou réglementaires. Dans le domaine de la santé, cette consultation est fréquemment utilisée pour recueillir des avis et des contributions des parties prenantes, ce qui renforce la légitimité des décisions.

Son principal avantage réside dans sa flexibilité et son inclusion, puisqu'elle offre la possibilité d'intégrer un large éventail de points de vue, y compris ceux de groupes souvent marginalisés dans les votations populaires. Elle permet ainsi de pallier certaines lacunes de la démocratie directe en assurant une meilleure représentativité et en favorisant la transparence à tous les niveaux du processus législatif.

PISTES POUR RENFORCER LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

Afin de surmonter les limites de la démocratie directe dans le domaine de la santé, plusieurs pistes d'amélioration peuvent être envisagées (**tableau 1**).

Premièrement (et pas tout à fait sérieusement), une incitation à l'exercice des droits politiques pourrait passer par des mécanismes comme l'obligation de voter, en vigueur dans le canton de Schaffhouse.¹⁴ Cette obligation, sanctionnée par une amende de CHF 6.- en cas de non-respect, pourrait être étendue à d'autres cantons et à la Confédération pour augmenter la participation. L'impact de l'obligation schaffhouseoise n'est pas négligeable, le taux de participation atteignant en moyenne 60% en comparaison avec la moyenne de 45% au niveau fédéral.

Deuxièmement, les processus pré et postlégislatifs pourraient être renforcés. Des outils comme l'initiative législative et la

TABLEAU 1 Pistes pour renforcer la démocratie sanitaire

Mesures	Outils	Exemples	Potentiel
Incitation à l'exercice des droits politiques	Obligation de voter; sanction pécuniaire	Canton de Schaffhouse	<ul style="list-style-type: none"> Augmenter le taux de participation Améliorer l'engagement citoyen Garantir une meilleure représentativité des décisions
Renforcement du processus pré législatif	Initiative législative; motion populaire	Canton de Neuchâtel	<ul style="list-style-type: none"> Réduire les obstacles inhérents aux modifications constitutionnelles Faciliter l'intégration des préoccupations citoyennes dans les lois
Renforcement du processus post législatif	Droits de participation; recours collectifs	Loi fédérale sur l'aménagement du territoire; loi fédérale sur la protection de l'environnement	<ul style="list-style-type: none"> Améliorer la participation citoyenne après l'adoption des lois Garantir une surveillance citoyenne Renforcer la transparence des décisions
Organes et institutions du système de santé	Intégration des patients et/ou des organisations qui les représentent	Canton de Neuchâtel: Conseil de santé en tant que commission consultative du Conseil d'État	<ul style="list-style-type: none"> Renforcer la représentativité des décisions institutionnelles Garantir une prise en compte des intérêts des patients Accroître la confiance dans le système de santé
Outils digitaux	Plateformes digitales participatives; logiciels open source comme decidim (free open-source democracy: https://decidim.org/)	Ville de Lausanne; commune de Köniz	<ul style="list-style-type: none"> Créer des outils de participation adaptés aux besoins des jeunes et des enfants Encourager une participation intergénérationnelle et inclusive Adapter les processus démocratiques aux usages numériques

motion populaire, présents dans certains cantons comme Neuchâtel, permettent de faciliter une participation citoyenne plus large dans le processus d'élaboration des lois.¹⁵ En ce qui concerne les processus post législatifs, la participation de la population est actuellement peu développée en Suisse, que cela soit à titre individuel ou associatif. Par exemple, il serait pertinent d'institutionnaliser le rôle des patients et des organisations qui les représentent dans l'implémentation, le suivi et l'évaluation des politiques de santé.¹⁶ En vue d'une représentation équitable, une inclusion de représentants des patients dans les organes et les institutions du système de soins pourrait également être prévue dans les textes législatifs ou réglementaires.

Enfin, du point de vue juridique, on pourrait envisager de créer des droits de participation et de recours collectifs. Les domaines de l'aménagement du territoire et de protection de l'environnement sont illustratifs à cet égard puisque les deux lois fédérales correspondantes font appel à de tels outils juridiques, sous la forme de participation publique à l'élaboration des plans et l'admission de recours associatifs.^{17,18} Ces outils seraient transposables au secteur de la santé.

OUTILS DIGITAUX ET INCLUSION DES JEUNES

L'un des défis de la démocratie sanitaire est d'inclure des groupes marginalisés, comme les jeunes et les enfants. Bien qu'ils soient directement concernés par les décisions en matière de santé aujourd'hui et à l'avenir, ils sont souvent exclus des processus décisionnels.

L'article 11 de la Constitution fédérale garantit aux enfants et aux jeunes une protection particulière, ce qui inclut leur droit à participer aux décisions les concernant. Les nouvelles technologies offrent des opportunités pour renforcer cette participation.¹⁹ Le développement de plateformes numériques pourrait permettre aux jeunes de s'informer et de s'impliquer activement dans les décisions de santé. Ces outils digitaux

pourraient également servir à réduire la fracture démocratique en facilitant l'accès à l'information et en renforçant l'engagement civique.

CONCLUSION

La démocratie directe offre des outils essentiels pour la participation citoyenne dans le domaine de la santé. Elle présente cependant des limites importantes en matière de légitimité et de représentativité. Pour combler ces lacunes, il est nécessaire de renforcer les mécanismes de participation, à la fois en amont et en aval du processus législatif, et d'inclure des groupes sous-représentés, notamment les jeunes. L'évolution vers une démocratie sanitaire plus inclusive repose également sur la création d'outils juridiques innovateurs, comme les droits de participation et de recours pour les organisations de patients et l'utilisation des technologies numériques.

Conflit d'intérêts: l'auteure n'a déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

ORCID ID:

M. Levy: <https://orcid.org/0000-0002-2019-248X>

IMPLICATIONS PRATIQUES

- La démocratie sanitaire renforce la légitimité et la transparence des décisions de santé publique en impliquant directement les citoyens et les patients, mais elle reste fragile, notamment en temps de crise.
- Les outils de démocratie directe en Suisse, tels que l'initiative populaire et le référendum, offrent des moyens de participation, mais présentent des limites en termes de représentativité, excluant des groupes clés comme les jeunes et les étrangers.
- La démocratie sanitaire peut devenir plus inclusive et efficace en améliorant la participation à la fois en amont et en aval du processus législatif et en utilisant des outils digitaux.

- 1 **Cornuz J, Monod S.** La démocratie sanitaire suisse au service de la santé des personnes et de la population. *Rev Med Suisse.* 2022 Nov 9;18(803):2087-8.
- 2 **Rusch S, Waldmann B.** Kantonale Notrechtssysteme. *Jusletter.* Jun 2024;(3):70ss-107.
- 3 **Levy M.** The rise of the Swiss regulatory healthcare state: On preserving the just in the quest for the better (or less expensive?). *Regul Gov.* 2022 Apr;16(2):427-47.
- 4 **Gonin L.** Droit constitutionnel suisse. Zurich: Schulthess Verlag, 2021; p. 517-74.
- 5 **Boillet V.** Le corps électoral fédéral. In: **Diggelmann O, Hertig Randall M, Schindler B.** *Verfassungsrecht der Schweiz. Droit constitutionnel suisse.* Vol. III. Zurich: Schulthess, 2022; p. 1657-76.
- 6 **Grodecki S.** Le corps électoral dans les cantons et les communes. **Diggelmann O, Hertig Randall M, Schindler B.** *Verfassungsrecht der Schweiz. Droit constitutionnel suisse.* Vol. III. Zurich: Schulthess, 2022; p. 1783-806.
- 7 **Office fédéral de la statistique.** Participation aux votations [En ligne]. (Consulté le 17 décembre 2024). Disponible sur: www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/politique/votations/participation.html#:~:text=Ainsi%2C%20d%C3%A8s%201990%2C%20les%20valeurs,1980%2F1990%20C3%A0%2046%25
- 8 **RTS.** Controverse autour des médecines complémentaires. *L'Info* [En ligne]. 28 juin 2010. (Consulté le 17 décembre 2024). Disponible sur: www.rts.ch/info/suisse/1037746-controverse-autour-des-medecines-complementaires.html
- 9 **Cyril A, Pirmin B, Lorenz H, Damian M.** Objet du Conseil fédéral 23.049. Loi sur les produits du tabac (LPTab). Révision partielle. *Le Parlement suisse* [En ligne]. 24 mai 2023. (Consulté le 17 décembre 2024). Disponible sur: www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20230049
- 10 **Office fédéral de la santé publique.** Révision partielle 1 de la loi sur la transplantation: introduction du consentement présumé. *Confédération suisse* [En ligne]. 5 septembre 2024. (Consulté le 17 décembre 2024). Disponible sur: www.bag.admin.ch/bag/fr/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/rechtsetzungsprojekte-inder-transplantationsmedizin/revision-des-transplantationsgesetzes/indirekter-gegendvorschlag-organspende-initiative.html
- 11 **Chancellerie fédérale.** Initiative populaire fédérale «Pour un jour de réflexion avant tout avortement (initiative la nuit porte conseil)». *Confédération suisse* [En ligne]. 12 décembre 2024. (Consulté le 17 décembre 2024). Disponible sur: www.bk.admin.ch/ch/f/pore/vj/vis519.html
- 12 **Chancellerie fédérale.** Initiative populaire fédérale «Pour la protection des bébés viables en dehors de l'utérus (initiative sauver les bébés viables)». *Confédération suisse* [En ligne]. 12 décembre 2024. (Consulté le 17 décembre 2024). Disponible sur: www.bk.admin.ch/ch/f/pore/vj/vis518.html
- 13 **Cour européenne des droits de l'homme [GC].** *Affaire Verein KlimaSeniorinnen Schweiz et autres contre Suisse*, requête n°53600/20 [En ligne]. 9 avril 2024, notamment § 391. Disponible sur: <https://hudoc.echr.coe.int/fre#%7B%22itemid%22%3A%22001-233258%22%7D>
- 14 **Article 9 du Wahlgesetz du canton de Schaffhouse** [En ligne]. *Gesetz über die vom Volke vorzunehmenden Abstimmungen und Wahlen sowie über die Ausübung der Volksrechte (Wahlgesetz) (RS/SH 160.100)* [En ligne]. Consulter le 10 mars 1904. Disponible sur: https://rechtsbuch.sh.ch/app/de/texts_of_law/160.100
- 15 **Loi sur les droits politiques (LDP).** Articles 98 et suivants de la Loi du 17 octobre 1984 sur les droits politiques (LDP, RS/NE 141) [En ligne]. 1984. Disponible sur: <https://rsn.ne.ch/>
- 16 ***Guillod O.** Rapport. Évaluation de la situation juridique relative aux droits des patients [En ligne]. 7 octobre 2014. Disponible sur: www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/nat-programm-migration-und-gesundheit/patientenrechte/Evaluation%20de%20la%20situation%20juridique%20relative%20aux%20droits%20des%20patients.pdf.download.pdf/Evaluation%20de%20la%20situation%20juridique%20relative%20aux%20droits%20des%20patients.pdf
- 17 **Fedlex.** La plateforme de publication du droit fédéral. Article 4 de la Loi fédérale sur l'aménagement du territoire (LAT, RS 700). *Confédération suisse* [En ligne]. 22 juin 1979. Disponible sur: www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1979/1573_1573_1573/fr
- 18 **Fedlex.** La plateforme de publication du droit fédéral. Article 55 de la Loi fédérale sur la protection de l'environnement (LPE, RS 814.01). *Confédération suisse* [En ligne]. 7 octobre 1983. Disponible sur: www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1984/1122_1122_1122/fr
- 19 **Cf. pour la ville de Lausanne:** <https://participer.lausanne.ch/>

* à lire
** à lire absolument