



# Démocratie participative en santé

**L'** évocation de la participation en santé est aussi ancienne que la démocratie sanitaire. Mais la crise sanitaire et les préoccupations relatives à l'adéquation de l'offre de soins aux besoins des populations renouvellent le besoin d'une confiance affirmée.

La Conférence nationale de santé (CNS) vient de rendre son bilan de 20 ans des lois relatives à la démocratie en santé de 2002. Son rapport propose 11 recommandations dont certaines pour renforcer la démocratie participative en santé.

Le débat public<sup>1</sup> désigne un dispositif participatif précisément défini. Il doit permettre à toute personne concernée par le projet de s'informer et de participer à l'élaboration des décisions. Les instances de démocratie en santé (CNS et CRSA) ont une mission d'organisation du débat public. Encore faut-il respecter les critères qui en garantissent la qualité délibérative pour préserver la confiance nécessaire à tout exercice démocratique. Une étude réalisée par le Secrétariat général de la Conférence (parue dans adsp en septembre) souligne, notamment, l'incertitude sur l'emploi de l'expression « débat public » pour qualifier ces événements dans la période 2015-2019 et sur la fiabilité méthodologique de ces consultations. Au sujet des consultations numériques prévues depuis 2015 par l'article L. 132-2 du code des relations entre le public et l'administration (CRPA) sans jamais être juridiquement définies, en association avec la CNDP, la CNS a émis des recommandations pour leur qualité délibérative en 2019 qui demeurent d'actualité<sup>2</sup>. Une participation du public effective suppose de créer de la confiance en amont de la mise en œuvre de démarches participatives, de s'accorder sur une méthodologie de traitement et d'arbitrage sur les propositions, de retenir au moins une partie des propositions suite à des analyses et de justifier celles qui ne seraient pas retenues. Ce besoin de confiance dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé n'est pas propre à notre pays. Des enseignements sont à tirer des expériences internationales. Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et celle du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les formes d'engagement se sont enrichies avec l'affirmation des patients dans la formation des professionnels, le parcours de santé, notamment<sup>3</sup>. À cet égard, des expériences prometteuses en France et ailleurs sont à considérer. 

Dossier coordonné par  
**Pascal Mélihan-Cheinin**  
Secrétaire général de la Conférence nationale de santé, professeur associé à l'université Gustave Eiffel, membre du laboratoire Dicen-Ile de France

1. Commission nationale du débat public : <https://www.debatpublic.fr/>

2. CNA. 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 - Ministère des Solidarités et de la Santé ([solidarites-sante.gouv.fr](https://solidarites-sante.gouv.fr))

3. HAS. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. 23 juillet 2019.

# Pour une meilleure gouvernance du système de santé

Les décisions relatives au système de santé nécessitent la confiance et l'adhésion des populations accueillies dans le cadre de débats publics garants d'une démocratie participative autour de la problématique de la santé.

## Participation et démocratie en santé : cadre, concepts et enjeux

**A** la suite d'une saisine, fin 2021, d'Olivier Véran, alors ministre des Solidarités et de la Santé, la Conférence nationale de santé (CNS) a remis le 7 septembre 2022 à François Braun, ministre de la Santé et de la Prévention, et à Jean-Christophe Combes, ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, un rapport intitulé *La Démocratie en santé : une urgence de santé publique*<sup>1</sup>, fruit de plus de six mois de travaux collectifs.

Onze recommandations et près de cent propositions d'actions ont été proposées par la CNS. Les éléments de réflexions qui suivent sont largement issus de ce travail. Sur certains points, ils ont été complétés d'approfondissements issus de travaux menés au sein de la Société française de santé publique d'une part, et de l'équipe de recherche Éducation éthique santé de l'université de Tours d'autre part.

### La démocratie en santé en France

Il y a près de vingt ans, les lois n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et

n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ont été adoptées et publiées. Elles ont constitué des avancées essentielles en permettant à la personne concernée d'être actrice, voire autrice, de son parcours de santé et, ainsi, de renforcer la qualité de son accompagnement. Le terme « démocratie sanitaire » était alors consacré par la loi du 4 mars 2002.

Depuis, des évolutions sont venues conforter cette dynamique autour de deux piliers principaux : d'une part la promotion et le renforcement des droits individuels et collectifs des personnes usagères du système de santé ; d'autre part le développement du principe de participation des usagers, des habitants et de la société civile organisée aux politiques de santé. Cette dynamique s'est progressivement étendue à l'ensemble du parcours de santé, avec ses versants sanitaire, médico-social et social, et aux différents secteurs du curatif, de la prévention et de la promotion de la santé. Afin de tenir compte de ces évolutions, le terme « démocratie en santé » est aujourd'hui privilégié [10].

Sur le premier pilier, les droits individuels des usagers recouvrent à la fois des droits fondamentaux, reconnus à toutes personnes (par exemple les droits au respect de la dignité, au respect de la vie privée, au respect

**Emmanuel Rusch**  
Conférence nationale de santé, équipe de recherche 7505 Éducation éthique santé, université de Tours, Société française de santé publique  
**Jean-Denis Aubry**  
Équipe de recherche 7505 Éducation éthique santé, université de Tours  
**Frédéric Denis**  
Équipe de recherche 7505 Éducation éthique santé, université de Tours, Société française de santé publique

1. <https://sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-rapports-et-recommandations/mandature-2020-2025/article/la-democratie-en-sante-une-urgence-de-sante-publique-rapport-de-la-cns-du-06-04>



Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

de ses croyances), et des droits spécifiques reconnus à « l'usager » du système de santé (par exemple le droit de refuser un traitement, au soulagement de sa douleur, de demander réparation d'un préjudice subi, à la sédation profonde et continue). Les débats en cours et à venir sur « la fin de vie » déboucheront peut-être sur de nouveaux droits. Les droits collectifs des usagers, quant à eux, portent notamment sur les droits de représentation des usagers du système de santé et leur structuration (création de l'Union nationale des associations agréées du système de santé par la loi de 2016), sur la réalisation de débats publics permettant de recueillir l'expression des personnes concernées, sur la mise en œuvre d'actions de groupe permettant à des victimes d'un « même » préjudice de se regrouper et d'agir en justice.

Sur le second pilier, la participation associant l'ensemble des acteurs du système de santé ou des personnes concernées dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé requiert bien sûr esprit de dialogue et de concertation, mais recouvre en pratique de nombreuses démarches et dispositifs. L'expression « participation sociale » (*social participation*) en santé est parfois utilisée pour signifier les modalités d'association et de concertation du public aux politiques de santé. Cet usage se retrouve dans plusieurs pays, notamment européens, qui n'ont par ailleurs pas recours au terme « démocratie en santé ». Il en est de même pour l'expression « gouvernance participative » (*participatory governance*), que l'on retrouve dans différents textes de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Au-delà des différentes terminologies, il s'agit d'une même préoccupation, celle d'organiser un forum où chacun puisse exprimer son point de vue à partir de ses savoirs et expériences, mais aussi celle de donner la parole aux personnes en situation de vulnérabilité et/ou « invisibles », ou celle d'inclure les personnes les plus éloignées du système de santé.

Ces deux piliers de la démocratie en santé « à la française » interagissent et se renforcent réciproquement. Cette proximité était illustrée en 2008, dans un rapport de l'OMS (région Europe) [15] qui présentait les différentes actions possibles pour promouvoir la mise en œuvre de politiques de santé visant à reconnaître le rôle des patients et à améliorer leur engagement dans les décisions qui les concernent. Trois stratégies pour promouvoir un rôle actif du patient étaient alors citées :

- la capacité à lire, comprendre, évaluer et utiliser les informations relatives à la santé et au système de santé (*health literacy*);
- la décision (médicale) partagée (*shared decision making*);
- l'implication du patient pour le traitement et le suivi des pathologies chroniques (*self-management*).

La mise en œuvre en France de la démocratie en santé appelle cependant deux constats principaux :

- si un cadre large et ambitieux de droits pour les usagers du système de santé a été mis en place, l'effectivité

de ces droits reste toutefois très en deçà des attentes de la société française ;

- si le dispositif de représentation des usagers du système de santé s'est progressivement déployé, la participation réelle des populations aux politiques de santé, directement (convention ou conseil citoyen) ou par la médiation de la société civile organisée (instance de démocratie en santé), reste inachevée, tant à un niveau local que national.

Le préambule de la Constitution du 27 octobre 1947 affirme le droit à la « protection de la santé » en soulignant que la Nation « garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs ». Il n'y a cependant pas de réel droit à la « participation en santé » des populations ou des usagers, à l'inverse du champ de l'environnement, où l'information et la participation du public à l'élaboration des projets, plans et programmes les concernant sont clairement posées comme des droits reconnus à toute personne.

### Des dynamiques plurielles

Au sein d'une société démocratique, trois dispositifs de participation politique sont souvent mis en avant<sup>2</sup> :

- la démocratie représentative, qui repose principalement sur un processus électoral donnant à chacun la possibilité de désigner ses représentants mais qui implique, le jour où l'électeur est censé avoir du pouvoir, de s'en dessaisir au profit de la personne élue ;
- la démocratie directe, qui peut s'illustrer au travers de référendums où chaque citoyen peut donner son avis sur des questions fondamentales, mais où bien souvent les sujets complexes sont réduits en options binaires, pour ou contre. La parole des habitants et des usagers du système de santé peut également s'exprimer au travers de débats publics ;
- la démocratie délibérative, dont l'assemblée citoyenne est un exemple, qui s'appuie pour un petit groupe d'individus sur une appropriation approfondie du sujet considéré (apports de connaissances, compréhension des enjeux...) mais où le reste de la société n'est pas directement impliqué.

Ces dispositifs peuvent être associés. Ainsi, certains auteurs proposent de combiner dans un même processus :

- a. une assemblée citoyenne, qui, à partir de l'acquisition des savoirs existant sur un sujet, va pouvoir élaborer des recommandations sur ce sujet ;
- b. ces recommandations seraient soumises pour vote à l'ensemble des électeurs.

Cette combinaison permet de renforcer la réflexion citoyenne sur un sujet et de respecter le principe du suffrage universel (référendum). Le résultat de cet ensemble de concertations pourrait être ensuite repris comme guide de la gouvernance par les autorités publiques.

2. D'après David Van Reybrouck, historien. « Le "préférendum", arme ultime de décision citoyenne ». *Le Monde*, 23 octobre 2021.

Les citoyens seraient ainsi impliqués, les élus (classe politique) bénéficieraient d'une vue claire et nuancée favorisant une démocratie renforcée. À partir de cette typologie, un parallèle peut être fait dans le domaine de la santé.

### Les instances de démocratie en santé

En France, un ensemble d'instances de démocratie en santé consultatives a été créé du national au local en passant par la région, constituant, en ce domaine, une sorte de colonne vertébrale.

- La Conférence nationale de santé (CNS), surnommée « Parlement de la santé », créée en 1996, est rattachée au ministre en charge de la santé. Elle rassemble très largement les différentes composantes de la société civile organisée en matière de santé (97 membres titulaires). Elle a trois principales missions :

- a. formuler, sur saisine ou autosaisine, des avis sur l'amélioration du système de santé ;
- b. élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé ;
- c. contribuer à l'organisation de débats publics sur les questions de santé.

Instance multilatérale, ses travaux sont le fruit d'une délibération associant toutes ses composantes et sont tournés vers la recherche d'un consensus ou d'une large adhésion.

- La conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), transposition au niveau régional de la CNS, concourt à la mise en œuvre de la politique régionale de santé en donnant des avis sur ses modalités d'élaboration, de suivi et d'évaluation. Elle peut conduire un débat public sur la santé au niveau régional. La mesure 32, issue du Ségur de la santé en juillet 2020, a renforcé l'autonomie des CRSA et le principe de leur consultation en période de crise.

- Le conseil territorial de santé (CTS), plus récent, se situe, lui, au niveau d'un territoire de démocratie sanitaire (correspondant le plus souvent à un département). Il a vocation à participer à la déclinaison du projet régional de santé, à formuler des propositions pour améliorer la réponse aux besoins de la population et à évaluer, en lien avec la CRSA, les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé et la qualité des prises en charge.

### Les débats publics

Si la pratique du référendum sur des questions de santé reste peu fréquente (essentiellement à un niveau géographique local), les exemples de débats publics en santé sont, eux, nombreux. Cependant la notion de débat public n'est guère définie et peut recouvrir des acceptions très différentes. La CNS, dans un avis rendu en 2010, avait tenté de clarifier « le débat » sur... les débats publics. Il en existe des versions assez différentes : de la plus désorganisée jusqu'à de véritables réflexions structurées, avec ou sans autorité indépendante capitalisant les échanges, et sans oublier des

dispositifs comme ceux des États généraux, bien que sous cette appellation se sont également déployées des formes très contrastées.

À l'évidence, un « véritable » débat public, soucieux de l'expression du point de vue de chaque personne concernée, repose sur une méthodologie et sur des règles de bonnes pratiques. Orientée historiquement sur le champ de l'environnement, la Commission nationale du débat public (CNDP), autorité indépendante, a défini ce qu'il convient de faire et de ne pas faire, et posé certaines règles en la matière. Trois grands principes de procédure permettent d'offrir les garanties de qualité et de rigueur attendues : le principe d'équivalence (traiter chacun de la même façon), le principe d'argumentation (pour être acteur du débat, il faut avancer une argumentation), le principe de la transparence (pour les règles du déroulement du débat lui-même, du compte rendu ou du devenir des résultats des travaux).

### Les minipublics

L'émergence et le recours à des dispositifs impliquant un nombre limité de personnes pour associer des habitants ou la population à des débats, voire à des décisions, sur des thèmes d'intérêt collectif ou public, notamment dans le champ de la santé, apparaissent en augmentation. Ces minipublics ont des appellations diverses : conseil citoyen, conférence ou convention citoyenne.

Pour le CNDP, le minipublic est « *un groupe de personnes sélectionnées (souvent par tirage au sort mais pas exclusivement), placé dans des situations d'information approfondie et d'échanges encadrés, ayant pour tâche de délibérer et de répondre à une question posée par un commanditaire, et travaillant sur une durée donnée* ». Il précise que « *lorsque le minipublic est utilisé seul et constitue le cœur de la démarche participative dans l'élaboration d'une décision publique, il est désormais d'usage de le nommer, dans le contexte français, convention citoyenne* ».

La convention citoyenne pour le climat est restée dans les mémoires. La convention citoyenne sur la vaccination contre le Covid-19 en est un autre exemple.

### Des dynamiques démocratiques en santé à articuler

En santé également, les dispositifs peuvent être associés. La concertation en cours lancée par le président de la République sur la « fin de vie » associe ainsi une convention citoyenne animée par le Cese, une saisine de la CNS par la ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé, et un ensemble de débats publics au niveau national et territorial.

Les dynamiques qui irriguent notre démocratie dans le champ de la santé sont ainsi plurielles et présentent, chacune, leur propre légitimité et plus-value. Cette pluralité peut être positive à condition toutefois que les dispositifs mobilisés ne soient pas mis en concurrence entre eux ou juxtaposés sans lien les uns avec les



autres. Elle implique aussi d'avoir identifié les débouchés « politiques » potentiels aux recommandations émises aux termes de ces démarches participatives, car la mise en œuvre de certaines d'entre elles nécessiteront une procédure de vote par des parlementaires ou par des élus de collectivités territoriales.

Démocratie représentative avec les instances de la société civile organisée et démocratie participative ou délibérative par le recours aux publics considérés comme profanes, loin de s'opposer, se fécondent mutuellement. Encore faut-il respecter les critères qui en garantissent la qualité délibérative pour préserver la confiance nécessaire à tout exercice démocratique.

### La participation en santé : de l'implication à la décision

La participation en santé vise à développer la capacité d'agir des individus et des populations. Elle s'inscrit en échos avec la promotion de la santé telle que définie dans la charte d'Ottawa : « processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci<sup>3</sup> ».

Pour « faire avec » les personnes et populations concernées, il importe qu'elles soient effectivement en capacité d'agir. Cette capacité d'agir comporte différentes dimensions, celle du vouloir mais aussi celle du pouvoir. Si toute personne est légitime à participer, son implication dépendra pour partie de la confiance qu'elle accorde aux pouvoirs publics quant à la volonté de coconstruction.

Par ailleurs, la participation pourra être facilitée au travers de processus ou dispositifs tels que des apports de connaissances, des espaces de débats ou des mécanismes de délibérations.

La participation en santé présente ainsi des enjeux éthiques (par exemple l'émancipation), politiques (par exemple la responsabilisation), techniques et pratiques (par exemple les dispositifs, les métiers et compétences).

Elle associe trois niveaux :

1. un niveau individuel, qui permet à chaque individu de développer une conscience critique et sa capacité d'agir (faire des choix) ;
2. un niveau interpersonnel ou relationnel, qui replace l'individu dans une organisation ou collectivité avec les capacités d'agir « avec » ou d'agir « sur » ;
3. un niveau collectif, qui renvoie à la transformation sociale consécutive.

### Implication et engagement

La démocratie « participative » vise à renforcer l'implication des citoyens ou des personnes concernées dans la politique locale et nationale. Il s'agit d'une forme de partage ou d'exercice du pouvoir, fondée sur le renforcement de la participation des personnes concernées à la prise de décision politique. D'après le CNDP, « elle désigne l'ensemble des procédures, instruments et dispo-

sitifs qui favorisent l'implication directe des citoyen-ne-s dans le gouvernement des affaires publiques. Budgets participatifs, conseils de quartier et de développement, jurys citoyens, procédures de concertation et de débat publics...<sup>4</sup> »

En pratique, le niveau d'implication d'une personne peut être très variable. Le degré d'implication dans un processus de participation est souvent représenté sous forme d'échelle. La plus connue est celle de la participation citoyenne d'Arstein [1]. Elle identifie sept niveaux allant de la non-participation (manipulation, thérapie paternaliste) aux formes minimales de concession de pouvoir par les décideurs (consultation, médiation) et aux formes de « pouvoir réel » du citoyen (partenariat, délégation et contrôle citoyen).

D'autres échelles ont été depuis conçues<sup>5</sup>. Celle de Thibault, Lequin et Tremblay [40] place dans le niveau le plus bas de participation la communication ou le marketing, dans le niveau intermédiaire l'information, la consultation ou la plainte, et enfin dans le niveau le plus élevé la délégation ou le partenariat.

En France, la Haute Autorité en santé (HAS) a mis l'accent sur l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire [23]. Elle en a proposé la définition suivante : « L'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs. Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche. Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir. »

Quoi qu'il en soit, la participation citoyenne et de la société civile ne se décrète pas, elle se construit et mobilise des méthodes et des outils.

### De la coconstruction à la codécision

Une participation effective du public ou des personnes concernées aux politiques de santé nationales ou locales suppose de créer de la confiance en amont de la mise en œuvre de démarches participatives, de s'accorder sur une méthodologie de traitement et d'arbitrage sur les propositions, de retenir au moins une partie des propositions à la suite d'analyses, et de justifier celles qui ne seraient pas retenues.

La création d'un environnement favorable au développement de la participation en santé est nécessaire. Développer les démarches communautaires, favoriser la littératie en santé, systématiser la consultation des

3. OMS, conférence d'Ottawa, 1986.

4. <https://www.debatpublic.fr/les-mots-du-debat-7>

5. <https://inm.qc.ca/les-echelles-de-la-participation-publique/>

personnes ou populations concernées, faciliter l'ouverture et l'accès aux données de santé, tout en assurant leur sécurité et leur confidentialité, y participent.

La coconstruction peut être définie comme « *un processus institué de participation ouverte et organisée d'une pluralité d'acteurs à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation de l'action publique* » [22].

Au niveau de la relation soignant-soigné, cette coconstruction est au cœur de la loi dite Kouchner de 2002, qui consacre le droit du patient à prendre des décisions concernant sa santé. Au niveau collectif, la coconstruction tente d'apporter des réponses aux limites de la démocratie représentative parlementaire et au monopole des pouvoirs publics sur la définition de l'intérêt général. Ce paradigme de la coconstruction envahit les discours sur les pratiques, devenant une sorte de référence.

Cependant, la mise en œuvre et la reconnaissance légale de la coconstruction dans les politiques publiques sont encore insuffisantes. Par ailleurs la coconstruction n'implique pas, ou très rarement, une codécision ou une cogestion, d'autant que les financements nécessaires pour engager un plan d'action qui aurait été coconstruit relèvent souvent d'un vote par une instance représentative et souveraine où siègent des élus. Les questions financières restent ainsi bien souvent l'un des points aveugles de la coconstruction. La démarche de coconstruction implique que la participation des acteurs de la société civile ait un « débouché » dans le processus de décision politique.

### Les savoirs expérientiels

La reconnaissance des savoirs expérientiels est une condition essentielle de « l'agir ensemble ». Elle est en fait constitutive de l'idée même de démocratie en santé. Implication, engagement, coconstruction et codécision ne peuvent s'envisager sans la reconnaissance des savoirs expérientiels.

Elle peut intervenir dans différentes situations en santé : dans la relation entre le professionnel de santé et l'utilisateur du système de santé ; dans la relation entre le chercheur et le public cible de la recherche ; dans la relation entre le décideur ou gestionnaire en santé et le professionnel de santé. Elle détermine la qualité de la relation entre les acteurs du système de santé.

Dans le cadre de la relation interindividuelle du soin (au sens des mots *care* ou *cure*) ou dans le cadre collectif des politiques de santé, les savoirs expérientiels s'associent aux savoirs issus de la recherche ou aux savoirs issus des données analysées.

Les savoirs issus de l'expérience d'une situation de vulnérabilité, ou de l'expérience de la maladie, vécue par les personnes, sont devenus une notion de référence justifiant l'implication, la représentation et la participation des personnes concernées au sein du système de santé. Différentes « personnifications » en sont issues : expert profane, patient ou usager expert, patient ou usager formateur, patient ou usager parte-

naire [39] et bien d'autres encore : représentant des usagers, pair-aidance...

La reconnaissance des savoirs expérientiels s'inscrit historiquement à la jonction de différentes dynamiques portées par trois différentes familles d'acteurs [29] : du côté des personnes malades, les mouvements communautaires visant à l'entraide, l'empouvoirement ; du côté des soignants, le développement des stratégies d'éducation thérapeutique ; du côté des formateurs, les thématiques de l'autoformation et des formations par l'expérience. Dans notre pays, une initiative récente en a reconnu toute la transversalité au-delà du seul secteur sanitaire<sup>6</sup>. Reconnaissance des savoirs expérientiels, relation partenariale et respect des droits des usagers sont indissociables.

### Et maintenant...

Plus qu'un simple outil, la démocratie en santé est d'abord le résultat d'un choix revendiqué et partagé de valeurs de justice, liberté, solidarité, tolérance, respect, équité, sur lesquels il ne peut être question de transiger ou de négocier.

Sur un plan pragmatique, l'enjeu est également d'importance. Une démocratie en santé mobilisée et renforcée est, en effet, le garant d'une capacité d'action et d'engagement sur les plans individuel et collectif. Elle est le levier d'un « agir ensemble » et d'une solidarité renforcée, particulièrement précieuse au vu des épreuves successives qu'a traversées la collectivité et qui ont mis à rude épreuve le lien social. Elle est la condition indispensable de décisions coconstruites, éthiques, efficaces et efficientes.

La situation critique actuelle de notre système de santé vient nous rappeler l'urgence de la mise en œuvre des mesures proposées dans le rapport de la CNS *La Démocratie en santé : une urgence de santé publique*.

Trois points nous semblent devoir retenir notre attention et conforter notre engagement.

- L'enjeu de la confiance apparaît central au regard des dynamiques démocratiques, comme en témoignent les rapports et enquêtes sur l'état de la démocratie. Ainsi, le constat d'une « *récession démocratique [qui] se mesure à l'aune de quelques indicateurs, aussi bien objectifs (baisse de la participation, hausse de la volatilité électorale) que subjectifs (érosion de la confiance) et prend un tour particulier en France, avec un niveau de défiance particulièrement élevé* » [5]. Le rétablissement de la confiance dans le domaine de la santé passe par une amélioration de l'effectivité des droits existants et des processus démocratiques.

- Les démarches « d'aller vers » doivent pouvoir également se penser et s'appliquer vis-à-vis de l'engagement et de la gouvernance. Il s'agit d'identifier les groupes de personnes qui sont absentes des débats publics

<sup>6</sup>. Casagrande A. Interview pour RTS. « Les acteurs oubliés de la crise du coronavirus ». Mai 2020. <https://www.rts.ch/play/tv/forum/video/les-acteurs-oublies-de-la-crise-du-coronavirus-interview-dalice-casagrande?urn=urn:rts:video:11295606>



et de la participation aux politiques de santé. Cela implique aussi de s'employer à contrer les injustices épistémiques qui touchent les catégories de personnes dont la parole est discréditée *a priori*.

● Enfin, au-delà des déterminants liés aux modes de vie, qui bien souvent renvoient à une approche par responsabilité individuelle, les déterminants commerciaux (et leurs intérêts économiques associés), qui structurent largement nos modes de vie, doivent pouvoir être identifiés, énoncés, explicités et remis en question. Pour

paraphraser le titre d'un article, il convient de « faire sortir de l'ombre les déterminants commerciaux de la santé ».

Nous faisons ainsi nôtre, en santé, la formule de Pierre Rosanvallon : « Un pouvoir n'est pas seulement démocratique parce que ses dirigeants sont validés par l'élection mais parce qu'ils écoutent la société, la consultent, rendent des comptes et se sentent responsables<sup>7</sup>. »

7. <https://elephant-larevue.fr/dossiers/rosanvallon-faut-multiplier-voire-inventer-procedures-de-representation-peuple/>

# Les perspectives internationales sur la démocratie participative en santé

**Benjamin Rouffy-Ly**  
Organisation mondiale de la santé  
**Dheepa Rajan**  
Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé  
**Lara Brearley**  
**Neethi Rao**  
Organisation mondiale de la santé

**A**u cours de la décennie passée, la participation sociale, en santé et au-delà, s'est imposée comme un thème récurrent et consensuel dans le débat politique international. En effet, des engagements répétés ont été pris sur le sujet, sans résistance réelle affichée par les différents gouvernements quels que soient leur histoire, leur culture ou leur type de régime politique.

### Un engagement unanime

La déclaration politique de Rio sur les déterminants sociaux de la santé de 2011 [42] représente l'un des premiers engagements formels en faveur de la participation sociale en santé. Adoptée par les États membres de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à l'issue de la conférence dédiée aux déterminants sociaux de la santé, elle érige en priorité « de promouvoir la participation à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques, reconnaissant l'importance des processus participatifs dans l'élaboration et la mise en œuvre de politiques pour une gouvernance permettant d'agir efficacement » sur ceux-ci.

Dès 2015, en adoptant à l'unanimité le programme de développement durable à l'horizon 2030, les États membres des Nations unies s'accordent sur un engagement collectif, dont l'un des domaines prioritaires concerne la bonne gouvernance et l'élaboration de politiques publiques attentives aux besoins des groupes les plus vulnérables [33]. La cible 16.7 des objectifs du développement durable (ODD) en particulier vise à « faire en sorte que le dynamisme, l'ouverture, la participation et la représentation à tous les niveaux caractérisent la prise de décision ». La participation est un thème récurrent dans le programme de développement durable, notamment au travers d'un accent implicite sur l'engagement inclusif dans les objectifs pour la santé et le bien-être pour tous.

Cet engagement est explicité à l'occasion de la Conférence mondiale sur les soins de santé primaires

d'octobre 2018, qui débouche sur la déclaration d'Astana, où les gouvernements s'engagent à « impliquer davantage de parties prenantes dans la réalisation de la santé pour tous, en ne laissant personne de côté, tout en tenant compte des conflits d'intérêts et en les gérant, en favorisant la transparence et en mettant en place une gouvernance participative » [41].

Ce thème est repris plus récemment dans la déclaration politique issue de la réunion de haut niveau sur la couverture sanitaire universelle (CSU) de 2019, qui reconnaît que « la mobilisation [...] et l'inclusion de toutes les parties prenantes concernées sont des composantes essentielles de la gouvernance des systèmes de santé » [34]. La déclaration poursuit en précisant que l'engagement de toutes les parties prenantes concernées devrait se faire « par la mise en place de plateformes et de partenariats multipartites, participatifs et transparents, pour contribuer à l'élaboration, à l'application et à l'évaluation des politiques de santé [...] en tenant dûment compte des questions de gestion des conflits d'intérêts et des abus d'influence ».

En dépit de ces engagements de principe, et de l'existence d'un consensus sur l'importance de la participation sociale, celle-ci souffre d'un manque chronique d'investissement. Si certains pays font preuve de détermination dans leur volonté d'y recourir – la France, la Tunisie ou la Thaïlande pour n'en citer que quelques-uns –, tous peuvent faire plus pour améliorer la façon dont la population participe au processus de développement des politiques publiques, et l'impact de ce processus participatif sur la prise de décision finale.

### De l'engagement à l'action

Un écart important entre les déclarations d'intention et la pratique est à observer. Il peut s'expliquer essentiellement par une volonté politique insuffisante et par le manque de compréhension des paramètres qui permettent une participation substantielle. Progresser vers

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

l'institutionnalisation des mécanismes participatifs nécessite donc de renforcer le dialogue avec les différents gouvernements, pour stimuler l'engagement politique et expliciter les priorités techniques à prendre en compte qui favoriseraient cet agenda.

L'engagement politique est décisif pour une participation efficace, guidant la priorisation et la distribution des ressources humaines et financières. Démontrer des résultats tangibles en reliant l'engagement participatif à la prise de décision est important pour stimuler cette volonté politique. Cependant, atteindre un impact visible peut prendre du temps et nécessite de surmonter certains obstacles, tels qu'une motivation vacillante et des coûts d'opportunité importants pour les participants. Les dirigeants politiques doivent donc faire preuve de détermination et d'efforts soutenus pour maintenir le dialogue dans la durée.

Les insuffisances en termes de participation sociale ont été mises en lumière au cours de la réponse à la pandémie de Covid-19. En effet, de nombreux gouvernements ont eu du mal à rechercher et à écouter la voix de la société civile et des communautés dans la réponse à la crise, favorisant la méfiance et la désinformation. Dans ce contexte, l'importance de la confiance des usagers dans leur système de santé ainsi que le besoin de pouvoir comprendre leur perception et d'identifier leurs besoins réels se sont imposés dans le débat public. Une fenêtre d'opportunité existe donc pour formaliser cet agenda et progresser en allant de déclarations de principe vers un engagement ferme autour de priorités stratégiques et de marqueurs tangibles de succès.

C'est avec cet objectif que des échanges ont lieu entre États membres des Nations unies autour du développement d'une résolution à présenter à l'assemblée générale de l'OMS. Ce projet de texte expliciterait les activités nécessaires à la réalisation de ce pour quoi la communauté internationale s'est déjà engagée de manière répétée : l'institutionnalisation de la participation sociale en santé. La proposition et l'adoption d'une telle résolution ne peuvent se faire sans la promotion et l'implication de pays reconnus pour leur engagement dans la participation sociale en santé. C'est le cas par exemple de la Thaïlande, qui depuis 2007 a développé avec l'Assemblée nationale pour la santé (ANS) un outil puissant en ce sens (lire l'encadré p. 26) et qui s'est engagée à organiser un événement dédié à cette résolution en marge de la prochaine assemblée mondiale de la santé.

Afin de soutenir cette démarche et d'informer les délibérations en amont de cette potentielle résolution, l'OMS a préparé un document technique soulignant les principales priorités interconnectées à prendre en compte pour progresser vers cette institutionnalisation :

1. le renforcement des capacités des différents acteurs;
2. une participation répétée et régulière;
3. un investissement adéquat;
4. un cadre d'évaluation et de suivi des progrès en matière de participation sociale.

### Renforcer les capacités des gouvernements à concevoir et mettre en œuvre la participation, et faciliter le renforcement des capacités des participants

Une interaction participative régulière et systématisée ne peut se produire que lorsqu'il existe une capacité du gouvernement à rassembler, communiquer et écouter. La plupart des services de santé gouvernementaux sont bien dotés en compétences médicotéchniques, mais ils peuvent ne pas reconnaître et prioriser celles nécessaires pour gérer un espace participatif, une tâche qui n'est pas aussi simple qu'il y paraît.

Les besoins en capacités des décideurs politiques résident principalement dans le fait de savoir comment concevoir un espace d'une manière qui favorise non seulement une participation sociale significative, mais aussi un dialogue adapté à un objectif politique spécifique. Cela nécessite de savoir gérer les conflits d'intérêts et de comprendre les dynamiques de pouvoir, pour qu'une conception soignée de l'espace participatif puisse atténuer leur interférence et donner plus de poids à ceux qui influents traditionnellement moins sur le cours des décisions.

Les gouvernements ont un rôle essentiel à jouer pour faciliter le renforcement des capacités des représentants de la société civile à construire des coalitions et à interagir efficacement avec les gouvernements sur un pied d'égalité. Les communautés et les populations ont souvent besoin d'une incitation à reconnaître à quel point l'engagement dans des mécanismes participatifs peut être bénéfique pour l'intérêt collectif ou l'amélioration de leur système de santé local. Ils doivent être équipés de compétences techniques pour bien comprendre les détails du sujet, et de compétences en communication pour faire entendre efficacement leur voix.

Les facteurs communs de pauvreté et d'inégalité – facteurs sociaux, culturels, géographiques et économiques – constituent autant d'obstacles lorsqu'il s'agit de renforcer les capacités des personnes vulnérables à s'engager de manière significative. Il existe souvent un manque de sensibilité aux barrières pour les groupes historiquement marginalisés ou exclus, comme les populations autochtones, les groupes LGBTQ+, etc. Construire et renforcer les capacités pour la participation est donc un processus de longue haleine qui exige des efforts soutenus pour surmonter les inégalités et être plus inclusif, en particulier par les gouvernements.

### Assurer une participation répétée et régulière par opposition à une interaction ponctuelle

Les espaces participatifs et les capacités de ses participants se nourrissent d'interactions régulières et d'opportunités de « pratiquer » un débat et un dialogue significatifs au service de l'amélioration du système de santé. Cette régularité même contribue à favoriser une culture de la participation et est aussi essentielle pour établir des relations solides entre celles et ceux qui ont



### L'exemple de l'Assemblée nationale de la santé (ANS) en Thaïlande

#### Description de l'espace participatif

Introduite par la loi nationale sur la santé de 2007, l'Assemblée nationale de la santé (ANS) est en Thaïlande l'un des mécanismes sociaux les plus importants pour faciliter l'élaboration de politiques fondées sur des données probantes en mettant l'accent sur la participation inclusive. L'ANS est un processus politique qui dure toute l'année, et qui culmine avec une concertation nationale de trois jours produisant un certain nombre de résolutions à l'attention des décideurs politiques.

Le fondement de l'ANS s'appuie sur le concept de « triangle qui déplace la montagne » : les sommets du triangle représentent les décideurs (technocrates et politiciens issus du gouvernement), la population (e. g. organisations de la société civile, communautés), et les experts (e. g. universités, groupes de réflexion et instituts de recherche). Le principe de base de l'ANS est de réunir les trois groupes représentés par les sommets du triangle et de combiner approches horizontales, ascendantes et descendantes pour réaliser des progrès et des réformes.

L'ANS adopte des résolutions chaque année, en décembre, sur le principe du consensus, bien que celles-ci ne soient pas contraignantes pour les décideurs politiques. Le pro-

cessus préparatoire annuel de l'ANS est géré par le bureau de la Commission nationale de la santé (BCNS) et comprend la sélection des sujets de résolution à partir des soumissions que tout citoyen thaïlandais peut faire, à condition de remplir un critère clé : que les trois sommets du triangle aient été consultés. La démarche triangulaire vise ainsi à créer une synergie par l'interaction et l'exposition constantes, entre les trois différents groupes, dans l'environnement structuré du processus de l'ANS et ses objectifs clairs.

#### Facteurs de succès

Le facteur de succès le plus important est que toutes les parties prenantes à tous les niveaux reconnaissent que l'ANS est un outil extrêmement utile pour rassembler un éventail large et inclusif de parties prenantes pour discuter de problèmes de santé complexes de manière régulière. Une partie de ce succès peut être attribuée à l'attention accordée au processus par le BCNS plutôt qu'à l'assemblée de trois jours en elle-même. Cela a permis à l'ANS de se renforcer progressivement depuis sa première édition, en 2008.

Une grande partie de la longévité de l'ANS et de ses progrès peuvent être attribués à son intégration dans une réforme beaucoup plus large, issue d'un mouvement né dans les

années 1990, qui a abouti à la loi nationale sur la santé de 2007. Quelques personnalités importantes à des postes clés dans le gouvernement et appartenant à la société civile ont soutenu ce mouvement de réforme, et ont plaidé pour l'institutionnalisation de l'ANS. La loi nationale sur la santé et, avec elle, un solide ancrage dans l'architecture juridique du pays ont permis la stabilité et le développement à long terme de l'ANS.

Pourtant, des défis subsistent. Le suivi minutieux et la mise en œuvre des résolutions, et leur intégration dans les politiques de santé, demeurent autant de défis majeurs. Le Comité de suivi des résolutions de l'ANS est un pas dans la bonne direction à cet égard, et son objectif ultime devrait être d'intégrer l'ANS au sein du processus d'élaboration des politiques interne au gouvernement. La représentativité des circonscriptions est également un défi, et des compétences accrues sont nécessaires au sein des circonscriptions afin de sélectionner les représentants qui correspondent à l'ensemble de l'éventail des opinions de la circonscription. Enfin, il reste que certains groupes de population ne participent pas encore suffisamment à l'ANS. Une analyse plus approfondie de qui ne participe pas est nécessaire, afin de déployer des techniques adaptées pour faire venir les voix marginalisées.

un intérêt commun dans la santé, en dépit de points de vue divergents, constituant une base importante pour le respect et la compréhension mutuels.

Les gouvernements peuvent évoluer vers un engagement participatif plus régulier grâce à une variété d'actions stratégiques et synergiques. Il s'agit notamment d'établir des partenariats à long terme avec la société civile et les groupes communautaires, d'établir des cadres juridiques et/ou institutionnels pour soutenir la participation sociale, mais également de fournir du temps protégé dans le cadre des processus politiques pour un engagement adéquat ainsi que pour l'évaluation du déroulement du mécanisme participatif afin d'améliorer les futurs dialogues.

Les cadres législatifs, qui mandatent une entité publique spécifique pour mettre en œuvre la parti-

cipation sociale, peuvent constituer un mécanisme utile pour assurer un engagement régulier et soutenu dans le temps. Pour illustration, le Conseil national de la santé au Portugal et le Comité national d'éthique pour la science de la vie et de la santé (CCNE) en France s'appuient sur des dispositions légales. Trois domaines clés nécessitent une attention particulière dans tout cadre législatif pour la participation : la sélection des représentants, la distribution des rôles et responsabilités dans les espaces participatifs, et les modalités de financement. Idéalement, ces trois aspects doivent être abordés simultanément pour assurer une participation significative. De tels arrangements institutionnels pérennes peuvent protéger la démocratie participative en cas de déclin du soutien politique.

### Investir des ressources financières adéquates, stables et prévisibles pour la participation

Comme détaillé précédemment, le passage à l'institutionnalisation de la participation sociale nécessite le renforcement des capacités des cadres gouvernementaux, la création et l'entretien des espaces participatifs, et le suivi ainsi que l'évaluation des progrès. Toutes ces actions nécessitent un financement stable et prévisible. Sans cela, les espaces créés sont susceptibles d'avoir un impact plus ponctuel et marginal. Les insuffisances de financement peuvent également entraîner une dépendance excessive à l'égard de bénévoles ou d'intermédiaires, dont les intérêts ne correspondent pas toujours aux objectifs de santé publique. Ces caractéristiques – être stable et prévisible – sont peut-être plus importantes que des niveaux élevés d'allocation budgétaire. Il existe différentes manières de protéger et de maintenir le financement de la participation sociale, par exemple par l'engagement légal ou constitutionnel ou par un financement dédié.

### Suivi et utilisation systématiques des données

Si la participation sociale fait partie intégrante de la gouvernance du système de santé, alors un suivi et un cadre d'évaluation pour mesurer les progrès est primordial. Le progrès ne signifie pas seulement la mise en œuvre de ces espaces participatifs, mais aussi la qualité de leur mise en œuvre et surtout leur impact sur les politiques de santé et les décisions de planification prises.

L'OMS, dans le cadre de son mandat technique, travaille à la définition d'indicateurs pour l'évaluation des processus participatifs dans l'élaboration de politiques, et à comment ceux-ci peuvent être collectés par des mécanismes existants, pour éviter d'aggraver la charge sur les systèmes nationaux. Cette collecte de données appellera probablement la collaboration des gouvernements avec des acteurs privés et non gouvernementaux. Un processus consultatif mondial et régional informera de l'élaboration de telles mesures permettant aux États membres d'évaluer leurs progrès en fonction des objectifs pour lesquels ils se sont engagés. 

## Un court état des lieux de la participation sociale en santé en Europe

**N**ombreux sont les pays à travers le monde qui intègrent la participation des usagères et des usagers dans les systèmes de santé. C'est également le cas en Europe, où plusieurs pays sont sensibles à cette philosophie. Si l'appellation de « démocratie sanitaire » ou de « démocratie en santé » reste circonscrite au territoire hexagonal, d'autres expressions reflétant des histoires nationales différentes traversent ce champ. Il est ainsi possible d'entendre parler de « participation sociale », de « gouvernance participative » ou bien de la « participation des patientes et des patients ».

S'il existe des nuances plus ou moins subtiles entre ces notions, nous les entendrons comme similaires à la démocratie en santé. Ainsi, pour recouvrir toutes ces appellations, nous utiliserons l'expression de « participation sociale en santé », des mots de l'OMS : « *Social participation may be the most encompassing term of any form of participation.* » Traduction : la participation sociale est peut-être le terme le plus englobant de toutes les formes de participation.

Trois pays européens seront étudiés : l'Allemagne, les Pays-Bas et le Portugal. Ces pays ont été sélectionnés pour refléter des situations et des cultures de la participation diverses en Europe.

Cette étude se fonde, ainsi, sur une enquête réalisée entre février et mars 2022 dans le cadre d'une saisine du ministre chargé de la santé à la Conférence nationale

de santé (CNS) sur les « 20 ans de la démocratie en santé ». Elle repose sur la lecture d'un certain nombre de rapports et d'articles internationaux, sur une grille de questions envoyée à des organismes, ainsi que sur une série d'entretiens qualitatifs avec des agences plus ou moins comparables à la CNS française dans les pays concernés.

### Allemagne

Environ 90 % des Allemandes et des Allemands sont assurés sous le régime de l'assurance maladie obligatoire (GKV) et ont en principe le même droit aux soins, peu importe l'âge, la condition médicale ou la cotisation. Seul le cadre du soin médical est défini dans la loi, tandis que la portée des services couverts par la GKV et l'accès à ces services sont déterminés par des instances de prise de décision indépendantes.

En 2003, un projet de loi est déposé, ayant vocation de réformer le système de santé allemand et plus précisément avec une double mission : améliorer la qualité, l'efficacité et le rapport coût-efficacité du système de santé, et promouvoir la responsabilité personnelle et la souveraineté des usagères et des usagers.

Ces missions ont mené au regroupement des instances précitées et à la création d'un nouvel organisme au niveau fédéral : la Gemeinsamer Bundesausschuss (Comité fédéral commun, G-BA), la plus haute instance

### Marvin Freyne

Université Paris-Cité, IRD, Inserm, Centre population et développement (Ceped), Paris



## Démocratie participative en santé

de prise de décision indépendante dans le domaine de la santé. Placée auprès du ministre fédéral de la Santé, la G-BA a pour rôle de déterminer en détail les droits des usagères et des usagers assurés sous le régime de l'assurance maladie obligatoire (GKV), donc environ 73 millions d'individus. Parallèlement, l'instance a une mission d'assurer la qualité des hôpitaux et du soin en général.

En ce qui concerne les droits des patientes et des patients assurés, la G-BA se tâche de préciser quels dispositifs médicaux sont couverts par la GKV. À cette fin, l'instance produit des directives ayant un caractère juridiquement contraignant pour toutes les patientes et tous les patients assurés sous le régime de la GKV. Les directives adoptées par la G-BA sont soumises systématiquement au contrôle du ministère fédéral de la Santé. L'objectif est d'assurer la transparence, la rigueur juridique et l'intérêt des patientes et des patients dans le processus d'implémentation des politiques de santé. La G-BA s'occupe également du financement des projets de recherche en santé.

### Étude de cas 1 : démocratie directe sur le dépistage prénatal non effrectif des trisomies 13, 18 et 21

Hors des assemblées plénières, auxquelles le public a une possibilité d'assister en tant qu'auditeur libre, la G-BA n'organise pas d'événements ouverts au tout public, contrairement à ce que peuvent faire les sociétés de médecins ou les associations de patientes et de patients.

L'audition publique du 19 septembre 2019 sur le dépistage prénatal non effrectif des trisomies 13, 18 et 21 en fait une exception intéressante<sup>1</sup>. En effet, le sujet de la directive légale concernant le dépistage prénatal des risques de maladies autosomiques avait fait objet des controverses en Allemagne depuis longtemps, particulièrement en raison de l'opposition de l'Église. Après avoir apporté le sujet devant le Parlement sans aboutir à une prise de décision concrète, la G-BA a regroupé tous ses membres dans une audition ouverte au public.

Au cours de cette audition publique, les participantes et les participants – c'est-à-dire des personnes du large public qui étaient inscrits – avaient le droit de prendre la parole et toutes questions et opinions abordées au cours de l'audition ont été documentées.

Bien que ses résultats aient eu une influence relative sur le processus de prise de décision et sur le texte final de la directive, l'audition demeurait un des exercices de participation directe les plus importants dans l'histoire de l'instance.

### Pays-Bas

Les gouvernements néerlandais encouragent traditionnellement la participation des associations de patientes et de patients et des conseils d'usagères

et d'usagers – qui fonctionnent surtout dans le champ des politiques publiques –, au niveau national et également au niveau des établissements de soins. Concrètement, la participation des « patientes » et des « patients » (termes utilisés localement) porte sur ces sujets : l'accès aux soins et à l'aide sociale ; l'amélioration des conditions de vie (accès aux sports, à la nature, à une alimentation saine) ; la coconstruction dans la prise de décision (avec les personnes professionnelles de santé, etc.). Les patientes et les patients sont impliqués dans le système de santé à cinq différents niveaux, dans ce qui est appelé « l'étagère de la participation » : s'informer, consentir, s'enquérir de conseils, coconstruire, aboutir à une prise de décision partagée.

Par ailleurs, la famille des patientes et des patients est officiellement considérée comme des personnes concernées par les mouvements pour les droits des patientes et des patients. La famille est ainsi également un acteur de cette participation.

Les *Zorgbelang* – les plateformes promouvant l'intérêt des patientes et des patients dans le domaine des soins et de la santé – sont financés par les provinces et se chargent de leur province respective. Les regroupant, le réseau des *Zorgbelang* a pour vocation de faire dialoguer les trois plus grandes parties prenantes du système de santé : les patientes et les patients avec leur famille, les personnes professionnelles de santé, et les caisses d'assurance.

Les *Zorgbelang* ont pour mission « d'apporter un soutien à la population, d'évaluer et de favoriser la qualité des soins, de rassembler et de diffuser des informations, de recueillir des plaintes individuelles, de défendre les intérêts collectifs des patientes et des patients et d'influer sur les choix politiques ». Elles cherchent notamment à faire en sorte que la participation soit possible pour une plus grande population.

### Étude de cas 2 : démarche de coconstruction des politiques de sevrage du tabac à destination des femmes enceintes en situation de précarité

Aux Pays-Bas, une action a été menée visant à impliquer les femmes qui ont grandi en situation de précarité dans un projet pour leur faciliter l'arrêt du tabagisme pendant la grossesse.

Concrètement, cela s'organisait de manière que la parole soit libre afin que ces femmes puissent parler de leur vie, de leurs luttes quotidiennes pour avoir de la nourriture, de leur partenaire au chômage, de l'impossibilité d'inscrire leurs enfants à des activités sportives par manque de moyens... De telle sorte qu'elles ont pu confier à leurs médecins que fumer était, pour elles, leur seule perspective d'évasion et que cela ne leur était pas concevable en ce sens d'arrêter.

Il est alors apparu nécessaire d'offrir une contrepartie, l'injonction à l'arrêt ne pouvant suffire à faire changer les comportements. La stratégie adoptée fut ainsi de trouver des alternatives spécialisées en fonction

1. Voir <https://www.g-ba.de/>, 2019.

de chacune pour trouver d'autres formes d'évasion, au-delà du tabagisme, ce qui fut alors particulièrement efficace pour réduire le nombre de fumeuses parmi cette population.

### Portugal

La *lei de Bases da Saúde* (loi fondamentale de santé) de 1990 prévoit la création au Portugal d'une instance de participation du public en santé. On y distingue deux groupes de formes de participation. Les méthodes de consultation du public, qui ne garantissent pas que les contributions du public soient véritablement intégrées dans la prise de décision, sont considérées comme de la pseudo-participation. En revanche, la participation active ne prend place que quand les « citoyennes » et les « citoyens » (termes utilisés localement) font partie du processus de coconstruction et de prise de décision.

Les associations de patientes et de patients ont joué un rôle actif en s'impliquant au sein du processus de la prise de décision, mais la participation du public dans le sens de la participation active reste faible. Dans ce contexte, le *Conselho Nacional de Saúde* (Conseil national de santé, CNS) a été créé. Sa mission est de faire participer les citoyennes et les citoyens dans le système de santé et de leur donner une voix et du poids dans l'élaboration des politiques publiques.

Le CNS a une vocation d'inclure toute la population dans le système de santé et de faire participer les citoyennes et les citoyens de manière active. Les missions principales du CNS consistent à produire des avis et des recommandations à destination du ministre de la Santé et du Parlement sur la base d'une saisine ministérielle, mais aussi de publier un rapport annuel sur une thématique choisie. Parmi les rapports publiés, ceux de 2018 et 2019 portent respectivement sur la participation citoyenne en général et sur le rôle que jouent les jeunes dans le domaine de la santé.

### Étude de cas 3 : transparence et implication du public dans la gestion de la crise du Covid-19

La gestion de la crise du Covid-19 a incité le gouvernement à prendre des mesures drastiques telles que le confinement, la fermeture des lieux publics, les restrictions de voyage, etc. Au regard des effets bouleversants sur la vie de la majorité de la population, le CNS a critiqué le gouvernement pour le manque de participation citoyenne dans l'élaboration de la stratégie de gestion de crise. Toutefois, par la suite, la participation citoyenne a pu s'organiser de manière indirecte, plus précisément par des mécanismes représentatifs.

D'une part, le réseau de pouvoir local, le plus proche de la population et représentant la diversité politique du pays, avait un rôle actif dans le processus de prise de décision et dans l'implémentation des politiques.

D'autre part, les associations à but non lucratif – souvent de nature religieuse et très ancrées dans la société civile – ont formé un réseau national de réponse à la crise. Ce réseau a impliqué les populations

dans l'implémentation des mesures de lutte contre le Covid-19, assurant ainsi un niveau de participation du public dans la gestion de crise et dans la santé publique du pays.

Au-delà, la participation du public s'est également structurée autour de la transparence et de la diffusion télévisuelle des sessions de débats du conseil scientifique portugais sur le Covid-19. Ces sessions de débat diffusées au grand public s'avéraient être un exercice unique dans l'histoire du pays. Cela a permis de tenir informée en toute transparence la population sur les enjeux structurant la gestion de la crise, tout en donnant un sentiment d'appartenance à la prise de décision.

### Conclusion

Dans des pays proches de la France, les cultures de participation et la philosophie de coconstruction des politiques de santé peuvent varier, notamment en fonction de l'histoire et de la manière dont s'est fabriquée leur société. Néanmoins, par-delà les apparentes impasses des comparaisons, en creux se devine ce pourquoi le développement de la participation sociale en santé apparaît primordial, et cela au-delà des spécificités inhérentes à chaque pays.

Plus précisément, coconstruire les politiques en santé permet à toutes et à tous de se sentir réellement impliqués et de s'investir plus activement dans l'amélioration de la santé publique de leur pays. En effet, encourager la participation sociale en santé se révèle être une clé pour chacun des pays étudiés afin de développer des politiques en santé à la fois plus éthiques pour les usagères et les usagers mais aussi plus efficaces. 

### Remerciements

L'aboutissement de cet article a été facilité grâce au concours de plusieurs personnes à qui je souhaite témoigner toute ma gratitude.

Je voudrais, tout d'abord, adresser mes remerciements les plus sincères à ma collègue Thu-Trang Vuong, avec qui j'ai effectué cette recherche en début d'année 2022 et qui a grandement participé à l'élaboration de ces résultats.

Je souhaite ensuite adresser ma reconnaissance au secrétariat général de la CNS, à son secrétaire général Pascal Melihan-Cheinin, à son président Emmanuel Rusch, au comité de pilotage de la mission « 20 ans de la démocratie en santé » ainsi qu'à Deepha Rajan, du secrétariat général de l'Organisation mondiale de la santé, pour leur soutien à notre travail.

Enfin, je destine mes ultimes remerciements aux personnes qui ont contribué à ces lignes grâce à leurs réponses par écrit à nos questions et au temps qu'ils nous ont accordé pour des entretiens. Merci à Matthias Perleth et à Floriane Weber, du G-BA en Allemagne. Merci à Jolanda Fritsma, du Zorgbelang de Groningen, aux Pays-Bas. Merci à Isa Alves et Henrique Barros, du CNS au Portugal.

Si cette recherche n'est pas sans failles, les personnes citées n'en sont nullement responsables mais ont, au contraire, permis d'en éviter la multiplication.



# Les critères de qualité des démarches de participation

**Chantal Jouanno**  
Présidente  
de la Commission  
nationale du débat  
public (CNDP)

Les principes permettant de garantir la qualité des démarches participatives sont nés des expériences de terrain. Cette origine empirique leur confère la force de l'histoire, des erreurs commises puis corrigées, des enseignements tirés des réussites. Ces principes n'ont pas été le résultat de visions théoriques mais d'une vision partagée autour d'un objectif simple : améliorer la qualité et la légitimité démocratique des décisions en associant le public à leur élaboration. Il est intéressant de constater que la loi a consacré des principes qui sont des conquêtes démocratiques citoyennes.

À la fin des années 1980, la France est confrontée à des contestations croissantes des grands projets envisagés sur le territoire, projets pourtant présentés d'intérêt général. Cet « intérêt général » décrété par l'État ne suffit plus à légitimer l'opportunité du projet.

## Les principes d'égalité de traitement et du questionnement de l'intérêt d'un projet

Le conflit sur le projet de TGV Méditerranée a marqué les esprits. Alors que le projet envisagé était bien avancé, la presse locale en a dévoilé les contours. Les personnes géographiquement concernées ont alors « découvert » le principe de ce TGV et le tracé envisagé. Elles se sont fortement mobilisées pour critiquer l'absence d'information préalable et pour questionner l'opportunité même du projet : fallait-il construire ou non cette nouvelle ligne de TGV ?

Un groupe d'habitantes et habitants s'est constitué pour organiser ce que l'on pourrait qualifier de « premier débat public ». Ce groupe a sollicité des informations plus précises auprès des décideurs, notamment auprès du préfet. Le groupe a organisé des échanges avec des experts et des débats dont le principe était que toute personne devait avoir exactement le même temps de parole. Ce principe était la conséquence même de la démocratie, qui confère à chacune et chacun les mêmes droits. Au terme de ce débat, le groupe a présenté aux décideurs sa vision du projet, ses interrogations, ses propositions.

Un premier principe de la démocratie participative a donc été posé par le public : chaque personne a le même droit à la participation, le principe dit « d'équivalence » ou « d'égalité de traitement ». Ainsi, la démocratie participative exige la plus grande attention pour donner à tous et à toutes les moyens de s'exprimer et garantir que chaque parole aura la même place dans le débat comme dans ses conclusions.

Ce « premier débat public », démarche citoyenne spontanée, a permis aux pouvoirs publics de comprendre que la participation du public à l'élaboration des décisions

devait intervenir le plus tôt possible dans l'élaboration du projet, à un moment où son opportunité peut être mise en débat. La France disposait bien d'un arsenal participatif historique avec l'enquête publique, qui doit permettre aux personnes concernées de s'exprimer sur un projet juste avant que les autorités ne délivrent l'autorisation finale. Mais cette enquête publique se déroule tardivement dans l'élaboration d'un projet. Si elle conclut que le projet est inopportun, de nombreux frais d'étude, d'expertise ou d'élaboration auront été engagés. Il est également difficile de modifier les principales caractéristiques.

Cela a conduit la France à adopter dès 1995<sup>1</sup> une nouvelle législation, dite « loi Barnier ». Cette loi dispose que les grandes opérations publiques d'aménagement d'intérêt national présentant un fort enjeu socioéconomique ou ayant un impact notable sur l'environnement peuvent faire l'objet d'un débat public organisé par la Commission nationale du débat public, pour débattre de l'opportunité de ces projets, de leurs alternatives et de leurs grandes caractéristiques. La loi pose ainsi le principe que la démocratie participative doit intervenir le plus tôt possible dans l'élaboration des décisions afin de pouvoir en questionner l'opportunité même. Ce deuxième principe – la participation doit questionner l'opportunité même des projets – a été consacré au plus haut niveau par la convention d'Aarhus<sup>2</sup> en ses articles 6, 7 et 8. Le public doit pouvoir se positionner le plus tôt possible sur le bien-fondé d'un projet.

L'inscription de la démocratie participative dans la convention d'Aarhus mérite d'être soulignée. Il est regrettable que les réflexions politiques aient un peu oublié ce texte fondamental. La convention d'Aarhus a été élaborée pour fixer les principes de bases que devaient respecter les pays qui aspiraient à être reconnus comme démocratiques après la chute du mur de Berlin. Elle fixe donc le socle d'une démocratie et intègre pleinement la démocratie participative dans ce socle. La participation n'est donc pas une procédure administrative mais bien un processus démocratique, un approfondissement de la démocratie.

## Les caractéristiques de la démocratie sanitaire : argumentation, utilité, indépendance, neutralité, accessibilité, inclusion

À ce titre, la démocratie participative ne peut se résumer à une simple consultation ou à une mesure des opinions.

1. Loi n° 95-101 du 2 février 1995 relative au renforcement de la protection de l'environnement.

2. Convention d'Aarhus, Commission économique pour l'Europe des Nations unies, 25 juin 1998.

Un sondage, un questionnaire, n'est pas un exercice de démocratie participative. Il ne suppose pas de débat, pas d'échange d'arguments mais simplement une expression d'opinion. Or, la caractéristique première de la démocratie participative est bien l'argumentation, l'exigence d'argumenter les raisons d'une position favorable, défavorable ou neutre à l'égard du projet. De même ne saurait être considéré comme démocratie participative un exercice de simple consultation qui n'aurait pas vocation à peser sur les décisions, à associer les publics à l'élaboration de la décision. Comme une élection donne le pouvoir de décider qui sont nos dirigeants, un débat public doit donner le pouvoir de peser sur la décision. De fait, les débats publics permettent d'élever les arguments échangés, de fonder des arguments techniques sur des visions politiques, de « faire le tour des arguments » [31].

Assez rapidement, il est apparu qu'un débat public devait être garanti par une instance neutre et indépendante. Comme toute démarche démocratique, des garanties de confiance doivent être données sur sa sincérité. L'histoire même récente d'élections démocratiques souligne combien le défaut de confiance peut anéantir la crédibilité de l'ensemble du processus.

En 1999, le Conseil d'État, dans une étude adoptée en assemblée générale, *L'Utilité publique aujourd'hui* [13], recommande l'indépendance à l'égard du décideur de l'autorité organisatrice des débats publics : « *Le fait que les débats, consultations et enquêtes publiques se déroulent sous le contrôle d'une instance consultative impartiale favorisera une plus claire répartition des rôles, dissipera les suspicions et les procès d'intention, facilitera la tâche des représentants de l'État et donnera davantage de légitimité aux actes déclaratifs d'utilité publique* ».

L'indépendance de l'autorité garante du débat public à l'égard du décideur est une condition assurant que tout aura été fait pour recueillir l'ensemble des points de vue, qu'ils soient favorables ou défavorables, qu'aucun acteur, aucun public, aucune parole n'auront été volontairement mis de côté ou minorés. Cette question est systématiquement posée par les opposants au projet mis en débat. De fait, dès 2002, la Commission nationale du débat public a été transformée en autorité administrative indépendante. Le principe d'indépendance s'est rapidement imposé comme une condition de base de la participation.

Principe complémentaire de l'indépendance, le principe de neutralité suppose que les conclusions de l'organisateur du débat public ne portent aucun jugement sur l'opportunité du projet, ni sur le bien-fondé des arguments présentés pendant le débat public. Exercice difficile – puisqu'il impose de ne pas quantifier, ni d'évaluer – mais nécessaire pour que l'organisateur ne soit pas considéré comme une partie prenante du débat. Les principes de neutralité et d'indépendance exigent une grande rigueur méthodologique, l'absence de tutelle ou lien de subordination entre l'organisateur et le décideur, ainsi que l'absence de liens d'intérêts directs ou indirects avec le porteur de projet ou les parties prenantes.

La suspicion d'un débat biaisé est toujours facteur de tension, voire de violences, car le public a le sentiment d'être manipulé. Par conséquent, s'il est important de se focaliser sur les méthodes participatives, il est fondamental de garantir une information pluraliste, contradictoire et donc transparente qui permettra à toute personne de se faire sa propre opinion sur le projet ou le sujet mis en débat. Le droit à l'information est souvent résumé un peu rapidement dans le principe de transparence, qui suppose de mettre en débat toutes les informations disponibles.

Si le principe de transparence est nécessaire, il doit être complété du principe d'accessibilité. L'accessibilité de l'information exige qu'elle soit compréhensible de toutes et tous, adaptée dans sa forme à tous les publics, que les points de controverses soient identifiés clairement, en d'autres termes que toute personne soit mise en capacité de comprendre les enjeux du projet mis en débat. À l'évidence, la réflexion sur le droit à l'information, fondement de la démocratie participative, peut encore progresser.

L'accessibilité ne s'arrête pas à la question de l'information, elle est au cœur du processus participatif. Pour que la démocratie ait un sens, que l'égalité soit un droit, toute personne quelle qu'elle soit doit pouvoir participer au débat public par des moyens adaptés à sa condition. Ainsi, les démarches de « minipublic » telles que les conventions citoyennes tirées au sort sont utiles à l'élaboration des décisions mais ne sauraient être considérées comme démocratie participative puisqu'elles excluent de fait une grande partie de la population. Plus encore, un processus participatif ne peut se résumer à un site Internet de participation et/ou à des réunions publiques gratuites. Ces espaces ont la caractéristique de rassembler souvent les mêmes personnes avec un capital culturel et argumentatif relativement important.

Il est nécessaire de diversifier les moyens de participation. Il est indispensable d'oser l'inclusion. La démocratie participative doit être pensée depuis la situation des personnes les plus éloignées. Elle ne doit pas hésiter à faire plus pour les personnes qui ont moins accès aux décideurs. Le principe d'inclusion est un étalon de la qualité d'un processus participatif. Il est la garantie que le droit à la démocratie soit une réalité plus qu'un principe.

Ces principes de qualité – indépendance, neutralité, opportunité, argumentation, transparence, accessibilité, égalité, inclusion – permettent de garantir, plus que la participation, la démocratie participative. Ce sont des « règles du jeu » qui ont été construites par l'histoire du débat public dans le champ de l'environnement. Face à des sujets parfois hautement conflictuels intéressant un bien commun, l'environnement, la participation s'est imposée comme la garantie de décisions plus légitimes et de meilleure qualité<sup>3</sup>.

3. Article L. 120-1 du Code de l'environnement.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.



### 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 santé<sup>1</sup> ;

- 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 atouts<sup>2</sup>.

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

**L**es 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 soins<sup>1</sup>.

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<sup>2</sup> ». 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 expérimentiel.

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](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 engagement<sup>3</sup> – 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](http://ressources-clsm.org/wp-content/uploads/2022/01/7-CCOMS-Guide_usagers.pdf)



# La participation des usagers et des personnes concernées

La participation des usagers en santé individuelle ou collective repose sur des réglementations, des recommandations de bonnes pratiques ou sur des pratiques issues du monde associatif.

## La participation des usagers en santé : nouveaux enjeux, nouvelle doctrine ?

**Christian Saout**  
Membre du collège de la Haute Autorité de santé, président de la Commission sociale et médico-sociale (CSMS), président du Conseil pour l'engagement des usagers (CEU)

La participation des usagers en santé revêt deux dimensions : l'une individuelle, l'autre collective. Chacune de ces dimensions repose sur des réglementations, des recommandations de bonnes pratiques ou, parfois, sur des pratiques spontanées souvent issues du monde associatif. Ce faisant, elles donnent des aspects concrets à la participation des usagers. Ce qui ne veut pas dire que nous n'avons pas, collectivement, encore des efforts à faire.

### La participation des usagers en santé est de plus en plus nécessaire

D'abord parce que c'est une façon de faire vivre le principe d'autodétermination de la personne, qui est consubstantiel à sa dignité, laquelle est protégée à l'article 16 du Code civil et par de nombreuses jurisprudences de la Cour européenne des droits de l'homme. Faire participer les usagers pour les amener à prendre des décisions favorables à leur santé de leur propre point de vue, et non pas de celui des professionnels du soin ou des accueils et des accompagnements sociaux et médico-sociaux, est donc une exigence de philosophie morale protégée par le droit. Dans le domaine des accueils et des accompagnements sociaux et médico-sociaux, la loi du 2 janvier

2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a, d'ailleurs, pris soin de mentionner expressément le principe d'autodétermination des personnes comme une obligation irriguant l'ensemble du parcours des personnes concernées. Cette même loi pose d'ailleurs en exergue deux outils, liés l'un à l'autre, pour l'autodétermination : le contrat de séjour et le projet personnalisé.

Dans des conditions de contrainte sur la ressource financière et d'exercice de la responsabilité des usagers à l'égard du système de santé lui-même, la participation des usagers constitue la clé d'entrée pour de meilleurs choix individuels ou collectifs. Il a été démontré que l'adhésion à un traitement est plus solide quand la personne a été associée au choix de la thérapeutique dont elle va bénéficier. Et les usagers sont globalement plutôt favorables à la prévention plutôt qu'aux traitements en vue de réparer les désordres subis par un comportement ou par l'exposition à un risque aux impacts négatifs pour la santé humaine.

Face aux impacts du vieillissement massif, que l'on appelle parfois le *papy crash*, selon une formule inversée du *baby boom*, et aux conséquences de la chronicisation de nombreuses maladies grâce aux avancées

thérapeutiques et technologiques, la participation des usagers est aussi un puissant régulateur qui peut nous mettre à l'abri de la surprescription de médicaments, chez les personnes âgées par exemple, comme de la sous-prescription, dans le domaine de la dépression par exemple.

En outre, le virage ambulatoire, nouvelle orientation de la stratégie nationale de santé, justifie que le patient soit de plus en plus un acteur de sa propre prise en charge, tout en créant cependant des attentes d'accompagnement et de soutien pour atteindre cet objectif. Attentes que la mise en place des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) tente de combler pour les personnes relevant des services et des établissements sociaux et médico-sociaux, mais qui restent sans solution à l'échelle souhaitée dans le domaine du soin.

Enfin, la participation des usagers, en santé comme ailleurs, constitue une école de la démocratie dont nous devons mesurer l'intérêt et les effets bénéfiques au moment où, en France comme ailleurs dans le monde, les démocraties sont remises en cause. S'intéresser à sa santé, à celle de sa communauté de référence, et à la santé publique de façon plus générale, c'est partager une citoyenneté en interaction, ferment de l'exercice démocratique depuis les Lumières.

### **La participation individuelle repose sur des outils diversifiés mais se heurte encore à des obstacles**

Les réglementations, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles et les initiatives spontanées offrent des voies à la participation individuelle. On peut sans nul doute leur reprocher d'offrir un paysage de dispositifs juxtaposés et sans approche globale, mais sûrement pas d'être inexistantes. On trouve ainsi dans le domaine du VIH/sida et du cancer des dispositifs d'annonce maintenant éprouvés. La mise à disposition de programmes personnalisés de soins, dans le domaine du cancer à nouveau, ou des plans de crises en psychiatrie, traduit le souci de rendre visible les prises en charge avec la participation des personnes concernées, tout comme il existe une obligation d'établir un projet personnalisé, établi avec la personne et non pas « projeté » pour elle, pour toute personne accompagnée ou accueillie par un service ou un établissement social et médico-social. Dans le domaine de la psychiatrie encore, on parle favorablement de l'alliance thérapeutique créée entre le professionnel de santé et le patient en vue d'un suivi du traitement. Des dispositifs d'infirmier pivot ont aussi été créés dans le domaine du cancer, de sorte que les personnes puissent à tout moment bénéficier d'occasions de partage avec les soignants autour de leurs diagnostics, de leurs traitements, des objectifs et des ajustements de leurs programmes personnalisés de soin. Enfin, des programmes d'éducation thérapeutique, d'un côté, et des stratégies de déploiement de médiateurs de santé, de l'autre, permettent aux patients et usagers de bénéficier

d'occasions d'alimenter par leur propre détermination leur rapport aux traitements et à la santé de façon plus générale.

Tout cela ne va pas sans quelques écueils, qu'il faut s'attacher à résoudre. Comme l'injonction à l'autonomie alors que l'autonomie, toujours souhaitable, résulte d'un choix que l'on ne peut pas toujours faire : ainsi les patients et les usagers du système de soin ou les personnes accueillies ou accompagnées dans un dispositif social ou médico-social ont parfois besoin d'être soutenus et accompagnés de près. L'autonomie, c'est si je veux et si je peux. Attention donc à ne pas en faire une injonction. Les acteurs du soin et des accompagnements sont aussi des hommes et des femmes qui sont pris dans des idéaux et des représentations parfois tutélaires et qui ont du mal à favoriser l'auto-détermination des personnes. Enfin, les parcours de soins comme les parcours d'accompagnement social et médico-social sont loin d'être si linéaires qu'ils répondent à des standards prévisibles comme des algorithmes, et leurs aléas sont parfois systémiques tant les dispositifs se superposent, au point que l'on observe de plus en plus de situations de non-recours à ces dispositifs.

Sans doute la pratique assidue de l'approche globale de la personne permettrait-elle de favoriser une plus grande participation individuelle, mais le temps médical, comme le temps de l'accompagnement social et médico-social d'ailleurs, est devenu un temps trop rare ne permettant pas toujours l'écoute [38] nécessaire à la mobilisation de la personne. L'écoute n'est pas qu'une affaire de ratio soignants/soignés ou accompagnants/accompagnés, mais c'est une des conditions propices aux bonnes pratiques professionnelles vers une plus grande et meilleure participation individuelle des usagers en santé.

### **La participation collective réclame elle aussi des efforts renouvelés**

La participation collective réclame elle aussi des efforts renouvelés. À commencer par des efforts de clarification, car tout se mélange dans une confusion parfois regrettable si ce n'est délétère. Pourtant, ce n'est pas bien difficile de distinguer la participation aux orientations stratégiques, la veille quant au respect des droits et à la qualité des soins, et l'action en santé : trois dimensions qui justifieraient des efforts distincts. Efforts que nous n'avons pas suffisamment produits en France.

Le plus souvent, les organisations d'usagers sont consultées par les pouvoirs publics quand il s'agit de définir les orientations stratégiques en santé. Mais se développent depuis de nombreuses années de nouveaux outils issus de la culture du débat public. La récente loi organique<sup>1</sup> relative à l'organisation du Conseil écono-

1. Loi organique n° 2021-27 du 15 janvier 2021 relative au Conseil économique, social et environnemental.



mique, social et environnemental a même confié à cette troisième chambre de la République le soin d'être le lieu privilégié des consultations publiques. Mais il faut prêter la plus grande attention à ne pas « décourager Billancourt ». S'il devait se confirmer que ces formules de consultation ou de débats publics ne prospèrent pas dans la décision publique, parce que l'on ne tient pas compte de leurs conclusions ou recommandations, l'affaire ne fera pas long feu. Il ne peut pas y avoir à côté de la démocratie représentative une démocratie participative qui n'aurait pas de « grain à moudre » si tout est décidé d'avance ou décidé ailleurs. Il ne s'agit pas tant d'une concurrence de légitimités entre deux démocraties, l'une représentative et l'autre participative, mais des rapports et relations « bonifiantes » que peuvent et doivent entretenir ces deux méthodes concourant à la décision publique.

À côté de la participation des usagers à la détermination des orientations stratégiques de la politique publique de santé et de celles qui ont un impact sur la santé publique figurent une série de droits dont la surveillance a été confiée à des mécanismes participatifs impliquant les organisations d'usagers dès lors qu'elles y ont été agréées<sup>2</sup>. Il s'agit des commissions des usagers (CDU) dans le domaine du soin et des conseils de la vie sociale (CVS) dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

En France, les quelque 3 000 établissements de soins comportent donc des CDU et les quelque 35 000 établissements et services sociaux et médico-sociaux comportent des CVS ou un mécanisme *ad hoc* de protection des droits des personnes. Mais il faut croire que cela ne suffit pas puisque pas moins de trois mille plaintes individuelles parviennent chaque année à la Haute Autorité de santé (HAS) et que la Défenseure des droits [19, 20] a dû à deux reprises tancer les établissements et l'État en raison du non-respect des droits des personnes dans les établissements d'hébergements des personnes âgées dépendantes (Ehpad).

Les rapports annuels de la commission spécialisée dans le respect des droits des usagers de la Conférence nationale de santé démontrent que les progrès dans les domaines dont elle a la charge sont encore trop timorés et donnent à voir des points de préoccupations dans certains secteurs. Espérons que la réforme des commissions de la vie sociale

intervenue récemment<sup>3</sup> permettra de faire de ces instances de véritables gardiens des droits individuels et de la qualité des hébergements dans les Ehpad.

Enfin, l'action en santé, sous la forme de programmes ou de dispositifs dédiés, constitue un échelon de déploiement de la participation des usagers au système de santé, qu'il s'agisse des soins pour les patients ou des accueils et des accompagnements dans les secteurs sociaux et médico-sociaux. Dans ces deux secteurs, cela fait d'ailleurs bien longtemps que les associations ont droit de cité : elles sont d'ailleurs bien souvent gestionnaires des accueils et des accompagnements dans des établissements qu'elles ont créés dans une période où l'État, et plus généralement les acteurs publics, ne se préoccupaient pas ou peu du sort des personnes en situation de handicap.

Dans le domaine du soin, les associations ont aussi été, mais plus récemment, à l'initiative de centres d'aide et d'accompagnement à la réduction des risques (2004), de groupes d'entraide mutuelle (2005), de programmes d'éducation thérapeutique (2009), d'actions de médiation en santé (2016) et d'expérimentation des projets d'accompagnement (2016). Les dates des lois qui figurent dans les parenthèses qui précèdent sont aussi à combiner avec des logiques nouvelles, pour lesquelles et sur cette même période ce milieu associatif a été un ferment déterminant, par exemple en santé mentale : alliance thérapeutique, *housing first*, plans de crise, pairs-accompagnants. Des progrès supplémentaires pourraient trouver à se concrétiser sous l'égide d'une doctrine nouvelle reconnue au plan international, invitant à la participation et au partenariat avec les usagers, et que la HAS a publiée en septembre 2020 [23].

Participation individuelle et participation collective en santé sont intimement liées. L'une conditionne souvent l'autre et *vice versa*. Nous aurions tort de le négliger. Ainsi, au moment où se formule avec une grande insistance la reconnaissance d'un droit individuel à l'accompagnement en santé, on voit mal comment ce droit se concrétiserait sans reconnaissance parallèle de la participation des usagers eux-mêmes dans la création et la conduite des actions, programmes ou services dédiés à l'accompagnement. Sans parler des orientations de la politique publique de santé, pour lesquelles chacun, patient ou non, accompagné ou non, a le droit de formuler ses préférences. 

2. Article L. 1161-4 du Code de la santé publique.

3. Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale d'un établissement médico-social.

# La participation des personnes concernées dans le social et le médico-social

Le thème de la participation est le volet le plus visible d'un ensemble de notions qui s'accroissent en fonction des initiatives, des constructions intellectuelles, des politiques publiques... Un halo dans lequel nous trouvons les expressions *empowerment*, développement du pouvoir d'agir, autodétermination..., autour desquelles s'agrègent de multiples autres appellations : rétablissement, réhabilitation, valorisation des rôles sociaux...

Cette richesse du vocabulaire, tout particulièrement dans le secteur social et médico-social, avait conduit le Conseil supérieur du travail social à se pencher sur les questions sémantiques, à la fois pour la désignation des personnes et pour la présentation des modalités de leur implication dans les actions qui les concernent. Il y a consacré une trentaine de pages dans un rapport qui a, notamment, remis en cause le terme « usager » [14].

Ces questions sont toujours très sensibles, ainsi que le montre la création, dans le cadre de la politique du handicap, d'un Conseil pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques par un décret du 5 février 2020<sup>1</sup>. Une nouvelle étape est franchie avec le décret du 25 avril 2022 « portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation » : à l'article D. 311-30 du Code de l'action sociale et des familles, les mots « personnes accueillies ou prises en charge » sont remplacés par les mots « personnes accompagnées ». En effet, la notion d'accueil avait semblé induire la priorité à l'établissement, aux dépens d'une conception plus ouverte, plus transversale de l'accompagnement social et de la dynamique de parcours.

Nous en tirons deux conclusions concernant la participation : d'abord, les façons de parler illustrent les façons de penser et les façons de faire ; ensuite, la terminologie permet d'identifier l'appartenance à tel ou tel secteur professionnel. Les habitudes de langage des travailleurs sociaux et des professionnels de santé aident à délimiter des identités, mais aussi à décliner des approches un peu différentes de la participation. Les expressions « prise en charge » et « patients » sont des éléments de distinction parmi d'autres ; « rétablissement » et « réhabilitation », plus utilisés en santé mentale, aussi.

## L'impact de cultures professionnelles spécifiques

Au moment où la notion d'approche globale est favorisée par les uns et par les autres, on fera l'hypothèse

1. Voir le décret du 8 avril 2020 modifiant le décret du 5 février 2020 portant modification de la composition et du fonctionnement du Conseil national consultatif des personnes handicapées.

d'une réduction des différences. Pour autant, les réalités institutionnelles, fondées sur un cadre juridique segmenté, alimentent des cultures professionnelles et des pratiques marquées par des héritages spécifiques. Il faut donc, même si la référence commune à la citoyenneté réduit les effets de la catégorisation des publics, interroger les spécificités de la thématique de la participation dans le secteur social et médico-social.

Depuis la loi HPST<sup>2</sup>, le secteur médico-social, mais aussi pour certains aspects le secteur social, est aspiré dans une nouvelle dynamique : il intègre le périmètre du sanitaire dans une configuration inédite, avec la mise en place des agences régionales de santé et de l'Agence nationale d'appui à la performance. En outre, la Haute Autorité de santé gère désormais l'ensemble de l'évaluation sociale et médico-sociale.

Déjà, l'article 1 de la loi HPST mentionnait, parmi les missions de service public exercées « en tout ou partie » par les établissements de santé, « la lutte contre l'exclusion sociale, en relation avec les autres professions et institutions compétentes en ce domaine, ainsi que les associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion et la discrimination ». Ensuite, son article 118 oblige à penser une continuité entre les soins et l'accompagnement social : il indique que les agences régionales de santé réalisent à la fois les « objectifs de la politique de santé » définis par le Code de la santé publique et les « principes de l'action sociale et médico-sociale » tels qu'ils résultent de la loi du 2 janvier 2002. Cela équivaut à tenter de dépasser les distorsions entre cette même loi rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Lorsque l'on se place du point de vue de la complexité des problématiques individuelles, les intrications sont manifestes entre les besoins des « patients » et les attentes des personnes en termes d'accompagnement social, d'aide à l'autonomie financière et à l'insertion sociale et professionnelle. C'est ce à quoi les professionnels du travail social et de la santé se confrontent au quotidien.

Pour autant, il existe deux codes, deux législations et deux réglementations. Pour le secteur social et médico-social, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 fait des droits des personnes accompagnées une question décisive, car c'est au vu de la reconnaissance des droits des

2. Loi « portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires » du 21 juillet 2009.

**Marcel Jaeger**  
Professeur émérite,  
Conservatoire  
national des arts  
et métiers, Paris

Les références entre  
crochets renvoient  
à la Bibliographie  
générale p. 54.



bénéficiaires que l'action sociale et médico-sociale prend vraiment son sens et que les établissements et services sont d'abord évalués. Cela implique, au minimum, de prévenir les maltraitances, dont l'actualité rappelle la fréquence, aussi bien dans des établissements pour personnes âgées que dans des institutions accueillant des enfants. Pour ce faire, le législateur a conçu sept « outils » spécifiques au secteur social et médico-social, devant permettre d'administrer la preuve de l'effectivité des droits et tout particulièrement celui de la participation.

- 1. Le livret d'accueil**, fondé sur une différence majeure entre le livret d'accueil d'un hôpital et celui d'une institution sociale ou médico-sociale. Alors que le premier a pour objectif l'information du public accueilli, l'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles fixe au livret d'accueil une autre finalité : il est destiné à « garantir l'exercice effectif des droits » de la personne et à prévenir notamment « tout risque de maltraitance », disposition qui suggère d'emblée une exposition des personnes accompagnées au non-respect de leurs droits...
- 2. La charte des droits et libertés de la personne accueillie**. Cette charte n'est pas strictement identique à celle du patient hospitalisé telle qu'elle figure dans la réglementation sanitaire ; elle ajoute des dispositions spécifiques relatives à la diffusion d'une information sur les associations d'usagers, à la nécessité de ne pas séparer les fratries lors de l'accueil de mineurs. Elle affirme le droit à la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne en institution ainsi que le droit à la pratique religieuse.
- 3. Le contrat de séjour** ou, par dérogation, « un document individuel de prise en charge » lorsque la prestation n'est pas délivrée en établissement. Les deux doivent être élaborés « avec la participation de la personne accueillie ou son représentant légal ». En matière de contrat, les responsabilités se partagent sans que l'une des parties puisse imposer des obligations à l'autre. De plus, le contrat « détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel ».
- 4. Un tiers extérieur**. Toute personne accueillie par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une « personne qualifiée ». Cette disposition suggère que la mise en œuvre du contrat de séjour, par exemple, peut être tout aussi inégalitaire que le contrat lui-même. Pour compenser cette inégalité, prévenir les contentieux et donner aux personnes une aide d'accès plus facile que le recours à un avocat, le législateur a prévu l'affichage obligatoire d'une liste de personnes qualifiées établie conjointement par le représentant de l'État et le président du conseil départemental.

- 5. Le conseil de la vie sociale**. Cette instance doit être consultée sur le contenu du règlement de fonctionnement, ainsi que sur le projet de l'établissement ou du service. L'accent est mis sur l'association des personnes directement concernées au fonctionnement de l'institution. Lorsqu'il ne peut pas être mis en place, par exemple dans le domaine de l'aide à domicile ou de la protection de l'enfance, il est prévu « d'autres formes de participation », dont les enquêtes de satisfaction.
- 6. Le règlement de fonctionnement destiné aux personnes accueillies**. Cette appellation évite la confusion avec le règlement intérieur prévu par le Code du travail pour les salariés. Pour autant, ce règlement ne se réduit pas au fonctionnement technique de l'établissement ou du service. Il inclut, par exemple, la mention des « devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service ».
- 7. Le projet d'établissement ou de service**. Établi pour une durée maximale de cinq ans, il définit les objectifs de l'établissement ou du service, « notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement ». Il suppose, là encore, la participation des personnes concernées, ne serait-ce que parce qu'il est soumis à l'avis du conseil de la vie sociale.

### Les différents registres de la participation dans le secteur social et médico-social

Dans le secteur social et médico-social comme dans d'autres, la participation comporte plusieurs niveaux, qui renvoient chacun et dans leur combinaison à plusieurs dimensions du fonctionnement démocratique. Aïnsi, Joëlle Zask [44] identifie trois formes de participation : prendre part, contribuer (apporter une part), bénéficier (recevoir une part). Selon elle, il existe une différence radicale entre « faire partie », objectivement, d'un groupe, au sens d'une appartenance qui peut être passive, et « prendre part » à un groupe dans lequel une activité menée en commun est centrée sur une finalité. Dans le premier cas, le groupe préexiste à l'individu et s'impose à lui. Dans l'autre, le fonctionnement du groupe est conditionné par des visées communes ou simplement par le désir d'être ensemble. C'est différent du fait d'« apporter une part », en contribuant par son action personnelle à la dynamique collective. En retour, dans une logique plus contributive, la participation fait « apparaître cette strate des relations continuellement remodelée et redéfinie par les contributions individuelles ». Comme l'explique Joëlle Zask, la participation n'est réelle que si les personnes peuvent contribuer à la définition de la forme et de la nature de l'expérience qu'ils vont vivre.

D'autres typologies peuvent être proposées, avec d'autres critères, par exemple l'intensité de la partici-

pation ; d'où « l'échelle de la participation » proposée en 1969 par la sociologue américaine Sherry Arnstein [1]. Elle distinguait huit niveaux, regroupés en trois grandes catégories, allant d'une participation faible, pour ne pas dire inexistante, à une implication totale des citoyens dans les décisions qui intéressent l'ensemble de la société. L'appropriation de cette typologie sophistiquée, en France, est un peu difficile, car elle correspond à un contexte particulier : la lutte contre la ségrégation des minorités aux États-Unis, une polarisation sur une méthodologie très structurée, portée par une ancienne assistante sociale ayant eu des responsabilités sous l'administration Johnson au ministère du Logement, de l'Éducation et du Bien-être. Mais elle sert de référence, de plus en plus, du côté de la politique de ville, des centres sociaux, ou encore du Conseil national des personnes accompagnées [30].

Enfin, le Haut Conseil du travail social, a promu trois niveaux de participation :

- la participation des personnes aux instances dédiées à l'élaboration ou à la mise en œuvre d'une politique sociale ;
- la participation à l'élaboration des projets d'établissement ou de service ;
- la participation à la formation initiale et continue des travailleurs sociaux [25].

### **Au-delà de l'approche juridique, un nouveau rapport aux personnes**

Les personnes accompagnées sont de plus en plus reconnues pour leurs compétences, voire leur expertise. Depuis le début des années 2000, un chemin important a été parcouru. De nombreux textes ont amplifié le changement. Pourtant, il subsiste un écart entre le principe de la participation et la pratique, soit parce que la participation est limitée à une consultation des « usagers », soit parce qu'elle pose des problèmes spécifiques dans des secteurs où les personnes sont en perte d'autonomie, ont des capacités de compréhension réduites ou bien dépendent de décisions de justice.

Mais, dans tous les cas, les personnes accompagnées supportent de moins en moins la mainmise sur leur existence, y compris lorsque la nécessité d'une aide semble la justifier. Or, la relation avec les personnes en difficulté ne se réduit jamais à la contractualisation, ni à la formalisation par des protocoles ou des projets référés à des recommandations de bonnes pratiques. Il existe toujours un excédent relationnel qui n'est pas de l'ordre de l'obligation juridique.

Un autre élément est venu s'ajouter au principe de la participation sociale : l'idée que la participation se fonde aussi sur la reconnaissance d'une expertise propre aux « usagers ». Aujourd'hui, la participation des personnes accompagnées, aidées, accueillies... s'étend à la formation et même à la recherche. De nombreux travaux consacrés à la recherche scientifique évoquent des collaborations utiles à la fois aux personnes en difficulté et aux chercheurs. Ils visent à prévenir l'enfermement de la production de connaissances nouvelles dans un cadre purement académique. Au cœur du modèle collaboratif est supposée se développer une activité réflexive dans laquelle praticiens et chercheurs sont amenés à interagir et à explorer ensemble les pratiques. Cette reconnaissance implique que « l'utilisateur » dispose d'une légitimité, quelle que soit la nature de ses difficultés, en tant qu'« expert d'expérience » [28], et donc qu'il puisse contribuer à une dynamique de coconstruction des savoirs, susceptible de peser ensuite sur les prises de décision. La recherche participative ou collaborative s'appuie sur l'idée de faire de la recherche « avec » des personnes en difficulté plutôt que « sur », comme le montre la collaboration entre ATD-Quart Monde et l'université d'Oxford ou le Cnam.

David Engel et Frank Munger [21] ont ouvert de nouvelles perspectives. Travaillant sur le thème des droits et des trajectoires des personnes en situation de handicap, ils ont montré que, lorsque ces dernières sont associées à un travail de recherche, elles sont des personnes ressources dont les apports ne se résument pas à la confirmation d'hypothèses. Mais leurs contributions produisent-elles plus de connaissances que des interviews classiques ? David Engel et Frank Munger vont ici assez loin : alors que leur recherche consistait à examiner les théories du droit à propos de la législation américaine relative au handicap, ils en sont arrivés à considérer que les personnes handicapées rencontrées leur avaient ouvert des perspectives théoriques nouvelles, notamment en matière d'impact des facteurs contextuels dans les itinéraires et dans le rapport au droit des personnes.

Certes, la mise en œuvre effective de la participation à la recherche se heurte à une multitude d'obstacles : l'impact des déficiences, un enkystement des cultures professionnelles, le désintérêt des personnes accompagnées elles-mêmes... Cependant, l'accent de plus en plus mis sur la participation oblige à concevoir des formules nouvelles pour élargir l'éventail des possibles, dans une approche plus inclusive. 



## De la grande exclusion au pouvoir d'agir retrouvé

**Carole Le Floch**  
Conseillère technique  
de l'institut régional  
du travail social  
(IRTS) Paris-  
Parmentier, Île-de-  
France, auteure  
de plusieurs  
ouvrages et articles,  
mère de famille  
nombreuse, Carole  
Le Floch a connu  
un parcours  
de réintégration  
sociale  
par la participation  
riche  
en enseignements.

Entretien avec Carole Le Floch [30] le 6 décembre 2022, propos recueillis par Pascal Mélihan-Cheinin

Quel a été votre parcours, de la rue au retour à une vie sociale intégrée ?

**Carole Le Floch** Maman de quatre enfants, j'ai voulu quitter le domicile après vingt-sept ans de violences conjugales. J'ai connu la difficulté à trouver des logements en sécurité dont l'adresse ne peut pas être connue de l'agresseur ou de son avocat. J'ai eu recours à des médicaments contre des douleurs physiques et psychiques, puis à des substitutions car, à la rue, disposer de médicaments est dangereux, avec pour conséquence une addiction à ces produits.

Je conserve encore des séquelles de cette période, en particulier des troubles cognitifs : la rue a provoqué chez moi de nouvelles difficultés de santé. Mutique, j'ai eu recours à un journal intime pour m'exprimer, ce que j'appelle dans mon livre « *mon journalyseur* ».

J'ai pu retrouver un logement autonome, un studio protégé pour des femmes victimes de violences, et c'est à ce moment-là que j'ai découvert la participation. D'abord, par un groupe d'expression, ensuite par une contribution au comité des usagers de mon département. Et, de fil en aiguille, dans des espaces de participation plus larges. J'ai été élue dans un conseil régional des personnes accompagnées (CRPA), puis à l'échelle nationale au Conseil national des personnes accompagnées (CNPA). Enfin, de là, j'ai été élue déléguée du CNPA au titre des personnes en situation de précarité au Haut Conseil du travail social (HCTS, ex-CSTS) en juillet 2016. J'y siége encore aujourd'hui comme personne qualifiée. Dans mon ouvrage sorti pendant la crise du Covid, je raconte ma reconstruction, ce parcours de six ans où la participation a été pour moi un outil de réédification sociale et de rétablissement personnel.

En quoi la participation a-t-elle pu constituer une voie de sortie de l'exclusion ?

**CLF** Durant ma vie sans abri, j'ai commencé à réfléchir à une question : comment aider les autres femmes qui, comme moi, sont en errance ? Dans mon parcours, j'ai été nourrie par l'expérience que j'ai pu mobiliser, à la fois par l'entraide immédiate quand j'étais dans la rue, la « pair-aidance » que j'ai pratiquée sans le savoir, et le combat pour la reconnaissance de la grande exclusion et pour la réintégration sociale.

Le chemin militant a pris plusieurs formes. Il y a eu plusieurs étapes. J'ai été très impliquée dans la mise en place de comités locaux du travail social et du déve-

loppement social. J'ai collaboré avec Alice Casagrande et participé à la rédaction du plaidoyer Associations nos savoirs [12], qui appelle à reconnaître l'importance des savoirs expérientiels dans la formation des travailleurs sociaux et des soignants. Et j'ai expérimenté personnellement la place de la personne accompagnée dans la formation de professionnels, je suis intervenue dans des cursus de formation, principalement dans le champ social, y compris auprès de travailleurs des établissements ou services d'aide par le travail (Esat).

Dans la formation, des questions concrètes se posaient, par exemple : quand un travailleur est en état de grande dépression, comment fait-on pour gérer cela ? Ou encore : que proposer quand on sent la colère monter ? Je n'ai pas le même abord de la personne accompagnée et de ses difficultés que celui d'un professionnel : ma contribution, c'est que j'ai partagé les difficultés vécues avec les autres, je n'en ai pas parlé « de l'extérieur » mais en sachant de quoi je parlais. Mon constat est qu'il n'y a aujourd'hui pas assez de possibilités de former les personnes concernées. Il faut que tout le monde puisse se former ensemble, travailleurs et intervenants sociaux, dirigeants et personnes accompagnées, pour faire bouger les choses.

J'ai été ensuite nommée à la Haute Autorité de santé (HAS), à la Commission de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (CSMS, ex-ANESM).

Au sein du HCTS, j'ai participé aux groupes de travail sur la participation, dont le cahier des charges pour la mise en œuvre des formations, volet travail social, de la stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté, qui est sorti en 2020.

Depuis 2021, je suis conseillère technique à l'institut régional de travail social Parmentier, à Paris, mais le fait d'embaucher une personne comme moi ne va pas encore de soi pour beaucoup de monde. Par exemple, l'institution entre très peu en discussion avec moi.

Et puis cette participation citée partout n'est pas reconnue au plan juridique. J'en suis à ma troisième tentative pour une validation des acquis de l'expérience (VAE) pour faire capitaliser ces six ans d'expérience. J'ai pu recommencer un dossier en août avec plus de facilités, car les instances ont accepté de remplir les attestations justifiant de ma pratique de la participation. Pour le diplôme d'ingénierie en travail social, il faut pouvoir justifier de 1607 heures. Même si dans une des institutions j'avais effectué environ 5400 heures ou encore environ 2000 heures pour une autre, ces six années de bénévolat ne sont pas reconnues, excepté à la HAS, où je dispose d'un contrat et d'un arrêté nominatif, même

Les références entre  
crochets renvoient  
à la Bibliographie  
générale p. 54.

sans rémunération. Il m'aura donc fallu retrouver et rendre officielle cette « forme » de pratique non juridique.

Cette situation est fatigante moralement. En parallèle, je souhaite que la VAE soit rattachée à une recherche pour dessiner le processus. Mes pairs formateurs, dont Marcel Jaeger (lire p. 39), peuvent raconter les attentes initiales du dispositif. Par exemple, pour la VAE, le mot « expérientiel » n'est pas pris en considération alors qu'il correspond à une intention des concepteurs du dispositif. Il faut de nombreux justificatifs qui faussent l'expérientiel, avec une perte de compétence humaine dans ces référentiels métier, alors que mon expérience est avant tout de l'humain dans un contexte d'attente de savoirs techniques.

Dans certains pays, dans le nord de l'Europe, les compétences acquises sont attendues, la personnalité est étudiée pour entrer dans un emploi. Au Danemark, avec le dispositif *housing-first*, des jeunes sortis de la rue demandent à être salariés. Leurs compétences ne sont pas interrogées. Il faut signaler le rapport de la Commission européenne sur les compétences non formelles et informelles<sup>1</sup>. En France, les professionnels de la VAE ne sont pas tous formés à ce type de démarche. La nouvelle réforme de la VAE reconnaît la possibilité à un proche aidant de solliciter une VAE. Mais le proche aidant n'est pas suffisamment défini. Dans certains pays européens, la personne concernée indique l'aide dont elle a bénéficié d'un proche.

Pour des raisons administratives et de moyens, il est difficile de faire participer des personnes directement concernées et non des personnes représentant une association. Mais la parole des unes et des autres n'est pas la même.

Il faut penser aussi à l'intérêt pour la personne concernée de participer : toucher une rémunération qui n'impacte pas les minima qu'elle perçoit, pouvoir se former, avoir une reconnaissance pour une formation. Dans ce groupe où l'on donne du bénévolat, on existe, mais pas ailleurs : c'est ça qui ne va pas. Certains ont refusé une orientation professionnelle pour conserver cet engagement bénévole. Cela devrait être une activité reconnue au titre du RSA, mais elle ne l'est pas dans la loi travail (article L. 5151-9 du Code du travail).

J'ai beaucoup ralenti ma participation à la HAS, car j'ai accepté un contrat de travail qui me mobilise trois jours par semaine. Or le bénévolat peut exiger beaucoup de travail, notamment pour préparer les échanges. Par exemple, la lecture des anciens rapports du Conseil supérieur du travail social prend beaucoup de temps.

### Comment définissez-vous la participation ?

**CLF** Avant tout, il me semble nécessaire d'expliquer ce que je connais de la participation. Dans le domaine du travail social, il s'agit de consulter la personne intéressée sur toutes les décisions qui la concernent. La

finalité consiste donc en une prise en compte de ses opinions, en les respectant, même si les décideurs ou les professionnels n'ont pas le même point de vue.

Dans notre contexte sociétal, la participation est un mot important, il permet de favoriser le dialogue entre les citoyens et les personnes décisionnaires. La participation est une méthode de coconstruction et de réflexion partagée qui favorise l'expression de tous sur des thèmes de la vie sociale (culturelle, politique, sanitaire, humanitaire...). Se situant entre le vote et la manifestation de désaccords, la participation, si elle est bien pratiquée, peut redonner l'envie d'agir sur sa vie. Ces formes de participation appellent à faire progresser et à améliorer ce que l'on qualifie de « démocratie participative ».

Malgré toutes les possibilités d'expression persiste la sensation que rien ne s'arrange, que ça empire même, avec le ressenti d'être obligé de subir les choix de nos dirigeants. Nos décideurs détiennent des savoirs, mais quand prendront-ils en compte les savoirs, l'expérience et l'opinion des citoyens ? On peut aussi interroger la place des intermédiaires. Comment la consigne qui arrive par le haut est mise en application sur le terrain ? Quelles sont les actions menées et quelles sont les observations, les suggestions qui en découlent ?

### Quelle est votre action en termes de participation ?

**CLF** Ma fonction participative consiste à importer la parole des personnes dites « accompagnées », vivant une situation semblable à la mienne. Au début, mon rôle se limite à réveiller les esprits en démontrant qu'il peut y avoir de l'ambiguïté, voire des contradictions, entre les décisions prises dans un bureau et ce que le citoyen supporte au quotidien. J'alerte aussi mes interlocuteurs sur le langage des travailleurs sociaux et des administrateurs, qui en général rend les choses nébuleuses.

Si nous avions une place plus importante dans le monde politique, si l'honnêteté de l'humain était une réalité, notre participation dans les affaires de l'État serait appréciée pour ce que l'on peut réellement apporter en termes de vécu et d'opinions partagées. Ce n'est pas parce que l'on est pauvre ou que l'on a le statut de précaire que l'on n'a rien à dire. Bien souvent nos discours font l'effet de surprise, ils sont intelligents !

Dans mon cheminement vers la participation, j'ai eu l'occasion d'intervenir au sein de multiples instances dites de réflexion, de consultation ou encore de concertation. Ainsi, le Conseil national des personnes accueillies ou accompagnées (CNPA) et les conseils consultatifs régionaux ont été conçus pour « promouvoir la participation des personnes vivant la précarité dans l'élaboration, la suivi et l'évaluation des politiques publiques mises en œuvre ». C'est au sein de celui de ma région que débute mon engagement dans ce type d'instance. Après la fusion dans la région Normandie, je rejoins l'échelon national. Je prends rapidement conscience que les textes sur la précarité ne sont pas pensés pour être accessibles à tout citoyen. Éluée déléguée au sein de cette instance,

<sup>1</sup>. Doucet S. *Rapport d'information sur la validation de l'apprentissage non formel et informel*. Commission des affaires européennes, n° 2996. 1<sup>er</sup> juillet 2015. <https://www.assemblee-nationale.fr/14/europe/rap-info/i2926.asp>



j'ai pu vérifier que l'on y valorise et sollicite cette forme de participation collective, réellement active, au point de participer à la prise de décision ou de travailler au sein et avec des instances politiques. Un lieu où la liberté de penser par nous-mêmes est redonnée, ainsi que le pouvoir d'agir sur notre vie.

### Quels enseignements tirer de vos expériences dans le domaine de la participation ?

**CLF** Il faut absolument que la personne soit et reste toujours actrice de ses actions, là vous devenez le guide et le soutien dont elle a besoin. Pour un professionnel, cela demande de sortir du bureau, de consacrer beaucoup plus de temps à « l'accompagnement », donc de changer de pratique autant que de posture.

Au sein du HCTS, nous avons pu obtenir des avancées concrètes pour les personnes accompagnées par les

travailleurs sociaux. Dans les instances politiques, le principe de gouvernance partagée semble être une vitrine utilisée pour vanter le mérite d'une pratique centrée sur une pseudo-participation. Je pense que le fait qu'il y ait de l'argent en jeu n'aide pas non plus : trop de facteurs faussent cette approche démocratique.

S'agissant du Conseil de la vie sociale prévu par la loi 2002-2 pour les établissements sociaux et médico-sociaux, son principe ne fonctionne pas vraiment. Les demandes sont peu suivies d'actions efficaces et les besoins des personnes qui vivent dans l'établissement peu exprimés. De plus, je pense que ce dispositif devrait impliquer les partenaires et ouvrir le débat sur des questions qui nous concernent et dont la portée va bien au-delà de l'établissement. Je suis convaincue de l'importance de tisser du lien entre le monde de l'accompagné et celui de l'accompagnant, comme avec celui des dirigeants. 

# Les tiers-lieux en Ehpad, de nouveaux modes de participation et de socialisation des personnes âgées dépendantes

## Ingrid Fasshauer

Maîtresse de conférences, université Gustave Eiffel, laboratoire Dicen-Île-de-France

## Cristelle

## Ferreira de Moura

Adjointe de direction de l'Ehpad Saint-Vincent-de-Paul, géré par l'Association sociale et sanitaire de gestion (Assage)

Cet article a été rédigé sur la base d'un travail de recherche dans le cadre d'un mémoire pour le master 2 Santé, médico-social et parcours de santé de l'université Gustave Eiffel. Sept gestionnaires de tiers-lieux en Ehpad ont été interrogés lors du premier semestre 2022 : six lauréats de l'appel à projets de la CNSA « un tiers-lieu dans mon Ehpad », et deux gestionnaires ayant déjà mené à terme un projet de tiers-lieu<sup>1</sup>.

L'altération progressive des fonctions motrices et cognitives, ainsi que la non-reconnaissance d'une société dont l'exigence sociale semble de plus en plus marquée, fragilisent les personnes âgées. L'entrée en institution accentue cette rupture et le nouvel entrant doit renoncer à la position sociale qu'il tenait jusqu'alors, celle qu'il s'est construite tout au long de sa vie, en tant que voisin, que participant à la vie d'un quartier, voire à sa position même au sein de la famille car c'est désormais l'enfant qui prend en charge le parent. La loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, puis celle de 2015 viennent renforcer les outils visant à « *placer l'usager au cœur du dispositif* ». Mais la réalité n'est pas à la hauteur des intentions.

1. Ehpad Les Collonges, Saint-Germain-Nuelles; Ehpad Centre René Fortin, Brest; Ehpad Le Jardin de la petite vigne, Vico, Corse; Ehpad La Seigneurie, Pantin; Ehpad Mer et pins, Saint-Brévins-les-Pins; Ehpad La Bonne Eure, Bracieux; pôle gérontologique nîmois de la Croix-Rouge française.

## L'usager au cœur du dispositif ?

### Une loi difficilement applicable

Dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), la participation des résidents porte sur deux niveaux différents : leur participation au fonctionnement de l'établissement, et leur implication dans les activités qui leur sont propres dans l'établissement et au-delà.

Au niveau de l'établissement, la participation passe notamment par le conseil de la vie sociale (CVS). Les quelques études faites sur le sujet montrent une prise de parole réduite des résidents dans cette instance. Au niveau des activités qui leur sont propres, l'accompagnement et la sollicitation devraient amener la personne à mobiliser toutes ses capacités motrices et cognitives. Cependant, dans le fonctionnement actuel des Ehpad, au moment de la toilette par exemple, le temps de compréhension d'une consigne par le résident n'est pas compatible avec celui dont dispose l'aide-soignante, contrainte à réaliser un certain nombre de toilettes dans un temps donné. Il en est de même du temps qui pourrait être accordé pour écouter, parler et échanger. Malgré un consensus autour de l'importance de ce temps pour lutter contre l'isolement social, les institutions n'ont pas toujours les moyens d'y répondre. Dans l'établissement, les possibilités de participation ou tout simplement d'expression sont donc réduites.

Ainsi le modèle des Ehpad questionne, tant sur l'insuffisance de personnel au regard d'une évolution de la dépendance des résidents que sur les limites du respect de la personne en tant qu'individu et citoyen. Sa conception sanitaire et sécuritaire ne favorise pas le lien avec l'extérieur, ce qui signifie bien souvent réduire le champ de socialisation à ses murs, limitant ainsi la possibilité pour les résidents de s'épanouir, d'élargir leur réseau social, d'apprendre et de transmettre hors les murs. La crise du Covid-19 n'a fait que renforcer ces interrogations ; en témoignent les enjeux éthiques et de liberté ainsi que l'isolement social mis en exergue tout au long de cette période, dont le bilan semble refléter un traumatisme.

### Un dispositif renouvelant la démocratie en Ehpad : le tiers-lieu

À l'automne 2021, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a lancé un appel à projets « Un tiers-lieu dans mon Ehpad ». Défini comme un « lieu inspirant et stimulant pour les résidents de l'Ehpad ou de la résidence autonomie, une "place du village" qui fait entrer dans l'établissement des personnes et des activités inédites<sup>2</sup> », le dispositif des tiers-lieux a connu un réel engouement, avec 363 réponses et 25 projets financés. Parmi les projets, des jardins partagés, des cafés solidaires, un plateau de tournage, des restaurants et cuisines partagées, une microbrasserie, une crèche, une école de musique, etc.

Tous ces tiers-lieux visent à rassembler résidents, salariés et personnes extérieures autour d'activités communes. Naissent ainsi des espaces de socialisation qui favorisent la rencontre et le faire ensemble, impliquent l'ensemble des acteurs locaux dans une démarche collaborative autour de projets communs. De nouvelles activités, de nouveaux liens, de nouvelles interactions amènent à reconsidérer la personne vulnérable comme source de potentialité pour notre société.

Le tiers-lieu rassemble et favorise les échanges. Les résidents se mêlent à un public extérieur qui permet d'élargir le cercle de leurs relations. Certes, la perte d'autonomie est très présente en Ehpad, mais elle ne constitue pas obligatoirement un frein au « vivre ensemble ». Les personnes accueillies qui entrent dans la démarche de tiers-lieu voient leur potentiel et leurs capacités valorisées, elles intègrent une communauté, améliorant la qualité et la quantité des liens sociaux et diminuant l'isolement social. Ainsi, la dynamique tiers-lieu se révèle bénéfique pour les personnes accueillies, mais là n'est pas son seul intérêt.

Le tiers-lieu devient un lieu de proximité ancré dans un environnement tourné vers le partage et la solidarité, qui répond à des besoins de territoire. En ouvrant ses portes, il développe ainsi une dynamique locale et participe à l'animation citoyenne et culturelle. Le tiers-lieu, à l'intersection de l'institution et de la société, devient

un véritable lieu de ressources qui contribue à l'amélioration de la qualité de vie des résidents, des familles, des professionnels et des habitants d'un quartier.

Pour cela, un soin particulier est accordé à l'aménagement du lieu. Parfois légèrement à l'écart de l'Ehpad, voire itinérant, parfois totalement intégré dans les locaux, il est toujours facilement accessible de l'extérieur et son aménagement le distingue clairement du reste de la résidence pour en faire un lieu de convivialité. Les activités nécessitent, elles aussi, une réflexion. À certaines occasions, le résident peut n'être que spectateur d'une activité qui lui offre une ouverture culturelle et des occasions d'échange avec les participants. Parfois, le résident accède à des nouvelles activités, ce qui nécessite un travail en amont avec l'animateur extérieur pour prendre en compte l'état physique ou cognitif des personnes âgées dans la conduite de l'activité. Enfin, le résident peut être animateur. Il sort du rôle de celui dont on s'occupe pour être la personne qui propose, qui sait faire, qui montre aux autres. Un ancien paysagiste dispensera des conseils de jardinage, une résidente passionnée présentera une recette de cuisine, un résident ancien DJ proposera une playlist pour l'animation musicale du lieu, des résidents contribueront au service du café solidaire, faisant ainsi évoluer le regard des habitants du territoire mais aussi des familles sur l'Ehpad et ses occupants. Ce nouveau dispositif se présente comme un levier prometteur dans l'amélioration de l'accompagnement des résidents, mais également comme un levier d'attractivité pour les établissements et les métiers du prendre soin.

### Des promesses qu'il faudra confirmer

S'ils suscitent de grands espoirs, les tiers-lieux ne règlent pas tous les problèmes, loin de là. L'ouverture crée de nouvelles opportunités d'interventions d'associations extérieures et de personnes bénévoles. Elle permet aussi aux familles de réinvestir la relation avec la personne âgée en passant de la simple visite à l'activité en commun ou au partage d'un projet. Mais toutes ces opportunités nécessitent la présence de professionnels formés pour prendre en charge la dépendance, qu'elle soit physique ou cognitive, que l'on ne peut complètement déléguer aux bénévoles et aux familles. Il ne s'agit pas non plus de considérer que le tiers-lieu vient en remplacement des animations traditionnelles car certains résidents préféreront rester entre eux pour tout ou partie de leurs activités. La gestion du tiers-lieu requiert donc du personnel supplémentaire, qui devra être financé. La plupart des gestionnaires interrogés espéraient pouvoir le faire dans le cadre du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM). C'est à cette condition que ce dispositif peut être une source d'attractivité qui favorise la qualité de vie des résidents comme des salariés.

Les contraintes de temps ne sont pas non plus les mêmes pour les résidents et pour les personnes extérieures. En semaine, les familles et les habitants du voisinage ont surtout du temps en soirée. Les activités des résidents, au contraire, sont plutôt organisées

2. <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/un-tiers-lieu-en-etablissement>



en journée. Trouver des temps communs nécessite de réorganiser les temps du repas, du coucher et les horaires de travail du personnel.

L'autre point d'attention concerne la gouvernance du tiers-lieu. L'appel à projet incite fortement les gestionnaires à une gouvernance partagée incluant résidents, familles, salariés, et partenaires extérieurs. Cette gouvernance se met souvent en place bien avant l'ouverture du lieu, quand il s'agit de concevoir l'aménagement, les activités et la gestion du lieu. Mais elle bouscule les habitudes, les processus de décision, la répartition des tâches entre les professionnels. L'impératif de sécurité pour des résidents n'ayant plus toutes leurs capacités doit être articulé avec l'ouverture et la liberté d'action offerte par le lieu. Le seul moyen est la délibération collective mais il est très difficile, voire contre-productif, d'impliquer le résident sur des actions à long terme. Il faut alors trouver le juste équilibre.

Dans les cas de tous les Ehpad interrogés, la création du tiers-lieu s'est faite sur la base de partenariats et d'activités communes qui étaient antérieures au projet. C'est sans doute dû au très court délai laissé pour répondre à l'appel à projets, mais cela pose la question

du caractère généralisable du dispositif. Il faudra sans doute envisager des dispositifs d'aide au montage de projet pour des Ehpad moins bien ancrés sur le territoire et qui souhaitent développer un tel lieu.

Même si de nombreux points d'interrogation demeurent, ces lieux d'un nouveau genre participent au renouvellement de la participation des résidents. Au niveau individuel, les résidents élargissent le champ de leurs possibilités dans le choix de leurs activités comme dans le cercle de leurs relations sociales. Au niveau collectif, ceux qui le souhaitent peuvent participer à la conception ou à la gestion du lieu, ou plus modestement à l'animation d'une activité. Cette participation est complémentaire aux dispositifs déjà existants. Elle apparaît plus concrète, plus souple et intègre davantage de personnes que le CVS, tout en étant plus ambitieuse que les diverses commissions pouvant porter sur les menus ou le programme d'animation lorsqu'elles existent. Au-delà des Ehpad, les tiers-lieux, en s'adaptant aux capacités des personnes, peuvent contribuer à améliorer l'expression et la participation des personnes concernées les plus vulnérables. 

## Les malades des reins : histoire d'une mobilisation semée d'embûches

**Yvanie Caillé**  
Fondatrice  
de l'association  
Renaloo, membre  
du Comité consultatif  
national d'éthique  
(CCNE)

**P**eu médiatisées, longtemps ignorées, les maladies rénales dégradent fortement la vie de celles et ceux qu'elles frappent. Lorsque la détérioration des reins est incompatible avec la survie, le recours à un traitement dit « de suppléance », par dialyse ou greffe rénale, devient nécessaire.

La dialyse a sauvé et sauve encore de très nombreuses vies à travers le monde, mais reste un traitement imparfait, en raison de la manière dont elle est réalisée : parce qu'elle ne remplace que partiellement la fonction des reins, et parce que, dans beaucoup de pays, elle n'est accessible qu'à un très faible nombre de patients.

Bien sûr, de nombreux patients vivent depuis très longtemps en dialyse, avec une qualité de vie satisfaisante. Mais les statistiques sont là : tous âges confondus, cinq ans après avoir commencé le traitement, la moitié des patients sont décédés. Un pronostic redoutable, qui ne se retrouve que parmi les cancers les plus graves. Même chez les plus jeunes, le pronostic reste sombre. Ainsi, en France, l'espérance de vie d'un homme qui entre en dialyse à l'âge de 30 ans et n'accède pas à la greffe n'excède pas l'âge de 47 ans, contre 80 ans pour la population générale<sup>1</sup>.

L'insuffisance rénale au stade de suppléance est en France une des pathologies les plus onéreuses pour le système de santé : une année de dialyse pour un patient coûte aujourd'hui 61 000 € en moyenne, entièrement prise en charge par l'Assurance maladie. Une année post-greffe coûte quant à elle 14 000 €. La prise en charge des 100 000 patients concernés, dont 56 % sont dialysés et 44 % sont greffés, a un coût proche de 4 milliards d'euros par an, dont plus de 80 % sont consacrés à la dialyse.

L'histoire de la mobilisation des malades du rein croise celle de l'émergence des traitements qui leur ont permis leur survie. Jusqu'aux années 1960, les maladies rénales évolutives étaient mortelles : en l'absence de traitement de remplacement de la fonction rénale, la destruction progressive des reins ne laissait aucune chance de survie à celles et ceux qui en étaient frappés. Puis, en l'espace d'une décennie, la dialyse et la greffe ont vu le jour. La dialyse était alors très peu accessible, réservée à quelques élus. Les médecins choisissaient qui, parmi leurs nombreux patients, pourrait en bénéficier. Parmi les critères, être un homme, « chargé de famille », apparaissait souvent comme crucial.

En 1968, Régis Volle, étudiant en médecine lyonnais de 28 ans, était hospitalisé à l'hôpital de l'Antiquaille.

1. Agence de la biomédecine.

Atteint d'une insuffisance rénale terminale, il était célibataire et sans enfants. Une dialyse n'était pas prévue pour lui, et il se savait condamné à une pénible agonie. Pourtant, un jeune néphrologue s'émouit de sa situation et décida *in extremis* de le dialyser clandestinement, la nuit. Lorsqu'au bout de quelques séances le chef de service réalisa ce qui se passait, il n'était plus temps d'arrêter ce traitement salvateur. Régis eut donc la vie sauve. Particulièrement marqué par cette expérience, il décida de créer une association de patients, afin de militer pour un accès le plus large possible à la dialyse.

La Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR) vit le jour et des représentants des patients s'invitèrent dans les ministères, à la table des discussions. L'Assurance maladie accepta rapidement de prendre en charge à 100 % les coûts de la dialyse. Dès 1972, 3 000 patients étaient dialysés en France. Leur nombre est passé à 12 500 en 1984. Ils étaient 55 000 en 2021. L'objectif était atteint, pour ce premier combat qui fut celui de la survie, mais beaucoup restait à accomplir.

Aux temps héroïques, les traitements antirejet étaient limités et mal maîtrisés, la greffe était une aventure qui se soldait très fréquemment par un drame. La dialyse, malgré sa lourdeur, apparaissait à juste titre comme une option plus sécurisante. Puis, au fil des années, les importants progrès accomplis dans le domaine de la greffe, permis notamment par l'arrivée de la ciclosporine, inversèrent peu à peu les perspectives, tandis que des complications de la dialyse « au long cours » émergeaient : hépatite B, maladies cardiovasculaires, atteintes ostéoarticulaires, calcifications, douleurs... Durant les années 1980, il devint clair que la greffe améliorerait sensiblement la qualité de vie par rapport à la dialyse. Il fallut attendre le début des années 2000 pour que le même constat soit clairement tiré pour l'espérance de vie.

Les dirigeants de la FNAIR, en particulier Régis Volle, sont longtemps restés très prudents au sujet de la greffe, en raison des drames qu'ils avaient constatés autour d'eux. Leur plaidoyer a été durablement consacré à la nécessité d'une information des patients exhaustive sur les risques de la greffe. Dans le même temps, les risques de la dialyse, progressivement devenus bien plus importants, restaient – et sont toujours – le plus souvent éludés. De fait, le « tournant de la greffe » a été pris en France par les associations bien plus tardivement que dans d'autres pays.

### L'Espagne, championne du don d'organes

Dès les années 1990 en Espagne, une très forte mobilisation des patients s'est construite face aux difficultés d'accès à la greffe liées au défaut d'organisation du prélèvement d'organe. Les patients dialysés défilaient dans les rues de Madrid avec des banderoles affichant : « *Nous sommes prisonniers de la dialyse* », réclamant que le système de santé se mette en ordre de marche pour favoriser le développement du meilleur traitement : la greffe.

Cette mobilisation, associée à une volonté politique forte, a permis à l'Espagne d'être pionnière en adoptant très précocement une stratégie nationale et régionale de développement du prélèvement et de la transplantation, reposant sur une organisation performante et sur des ressources humaines dédiées et formées. Le « modèle espagnol »<sup>2</sup> est aujourd'hui internationalement reconnu et imité. Il a fait de l'Espagne la championne du monde du don d'organes et de la transplantation. Au grand bonheur des patients : la pénurie d'organes, et de reins en particulier, y a pratiquement été jugulée, les durées d'attente d'une greffe n'excèdent pas quelques mois. La dialyse, très majoritairement publique, n'y est, sauf exception, qu'un traitement « d'attente », lorsqu'elle ne peut être évitée. À ce jour, la France n'a toujours pas encore connu un tel changement de paradigme<sup>3</sup>.

### Les États généraux du rein : une nouvelle étape

Mais les temps ont changé. Les patients ont davantage accès à l'information, aux données, à des expertises, à un regard critique sur les prises en charge, et à des outils qui leur permettent de recueillir et de diffuser leurs expériences individuelles et collectives et d'imaginer de nouvelles formes de mobilisation. De ces capacités et compétences nouvelles a émergé un désir de participer plus activement à la démocratie sanitaire et de peser davantage dans les politiques de santé. Ce désir s'est notamment concrétisé, en 2012 et 2013, par la mise en œuvre des États généraux du rein (EGR)<sup>4</sup>.

Leur objectif essentiel était de faire émerger des constats partagés et des propositions d'amélioration de la prise en charge et de la vie des patients malades des reins. En plus des patients et de leurs associations, les EGR ont rassemblé très largement tous les acteurs, médecins, soignants, établissements, experts en santé publique et en économie de la santé, agences sanitaires et institutions, sous le haut patronage du président de la République.

Une enquête<sup>5</sup> explorant toutes les conséquences de la maladie et des traitements sur la vie a rassemblé les réponses de 8 737 patients, parmi lesquels 7 000 environ étaient dialysés ou greffés, soit près de 10 % de la population au stade de suppléance à cette période ; une trentaine de cahiers de propositions ont été rassemblés et onze journées de travail thématiques – « les tables rondes du rein » – se sont tenues ; un colloque de clôture s'est déroulé le 17 juin 2013, conclu par

2. <https://renaloo.com/wp-content/uploads/2021/11/202112-Espagne-Renaloo-Esmeralda-Lucioli.pdf>

3. Les performances françaises restent très inférieures à celles de l'Espagne en termes de prélèvements sur donneurs décédés : en 2021, la France a compté 24,7 donneurs décédés prélevés par million d'habitants, contre 40,8 en Espagne. On peut aussi évoquer les performances très supérieures aux nôtres du Royaume-Uni ou des Pays-Bas pour la greffe rénale de donneurs vivants. En 2021, la France a compté 7,7 greffes rénales de donneur vivant par million d'habitants, contre 26,3 aux Pays-Bas.

4. <https://renaloo.com/a-propos-des-egr/>

5. [https://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/03/28/insuffisance-renal-la-parole-est-aux-malades\\_3149816\\_1650684.html](https://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/03/28/insuffisance-renal-la-parole-est-aux-malades_3149816_1650684.html)



## Démocratie participative en santé

la ministre de la Santé Marisol Touraine, qui a pris plusieurs engagements<sup>6</sup>.

Durant ces dix-huit mois de travaux, des constats parfois alarmants ont été dressés, mais de nombreuses pistes d'amélioration, souvent innovantes, se sont aussi dessinées. De fait, l'univers du rein en France est apparu contrasté.

- Sous beaucoup d'aspects, les plus essentiels probablement, il est exemplaire : plus personne ne meurt en raison d'une absence d'accès au traitement, qui est entièrement pris en charge pour tous les malades, malgré son coût élevé, y compris à des âges très avancés. La qualité globale des soins dispensés est bonne.

- Sous d'autres aspects, il est caractérisé par de très importantes disparités, géographiques et sociales, dans l'accès aux différents traitements, par des parcours chaotiques, peu coordonnés, dépendant du lieu et de la région de prise en charge, par une fréquence élevée de dialyse en urgence, par une orientation de première intention vers le traitement le plus coûteux et le moins efficace, qui entraîne de multiples pertes de chances pour les malades, par une information des patients souvent imparfaite, par un déficit de prise en compte de la qualité de vie, dans les travaux scientifiques comme dans les pratiques, et par une grande détresse exprimée par beaucoup de patients.

L'inadaptation des conditions de financement de la dialyse a été identifiée comme un motif majeur de cet état des lieux. La rentabilité excessive de l'hémodialyse en centre par rapport à toutes les autres modalités de prise en charge a de nombreuses conséquences : efficacité médiocre des stratégies de prévention et de prise en charge des maladies rénales, initiation de la dialyse trop précoce, freins majeurs à l'accès à la greffe, recours insuffisant aux modalités de dialyse les plus respectueuses de l'autonomie et de la qualité de vie des patients.

Dix ans après, il est clair que les EGR ont donné aux maladies rénales une visibilité médiatique et politique inédites et ont été à l'origine d'une prise de conscience par les autorités de santé. Leur impact a été durable et a suscité des mesures effectives : expérimentations régionales, recommandations sur l'information et l'orientation des patients<sup>7</sup>, sur l'accès à la liste d'attente de greffe<sup>8</sup>, sur les parcours de soins, forfaits « pré-suppléance », évolutions de la répartition des greffons, promotion active de la greffe de donneur vivant, développement des prélèvements Maastricht 3, etc.

Un quatrième plan greffe ambitieux, dont l'objectif affiché est d'aligner enfin la France sur les meilleures

pratiques européennes, a été lancé en mars 2022<sup>9</sup>. Une réforme des financements de la dialyse a même été annoncée par le président de la République en 2018<sup>10</sup>. Mais, face à l'importance des freins, les travaux n'ont à ce jour pas abouti. Interrompus par le Covid-19, ils sont supposés reprendre courant 2023.

### Le Covid-19 : une nouvelle épreuve

Durant ces années « post-EGR », les associations de patients sont bien entendu restées très mobilisées pour contribuer à la mise en œuvre de ces différentes évolutions et de plaidoyers en ligne avec les constats réalisés. Mais la crise du Covid-19 est venue percuter de plein fouet leur quotidien et leurs mobilisations.

Dès les premières semaines de pandémie, il était clair que les malades du rein seraient particulièrement à risque. Parmi les tous premiers décès attribués au Covid-19 dans les différents pays figuraient systématiquement un ou plusieurs patients dialysés. Très rapidement, des taux de mortalité très élevés se sont confirmés pour les patients dialysés ou transplantés, de l'ordre de 20 à 30 %<sup>11</sup>, largement supérieurs à ceux des résidents en Ehpad.

L'enjeu collectif de la protection des plus fragiles s'est rapidement imposé pour les associations de patients. Les combats ont été rudes pour se faire entendre, alors que les règles usuelles de la démocratie sanitaire avaient cédé sous le poids de la pandémie. Il a fallu se battre pour accéder à des données probantes afin d'informer et d'accompagner au mieux les personnes concernées, pour obtenir leur possibilité durable d'éloignement de leur lieu de travail – via le télétravail total ou le chômage partiel –, pour tenter de se faire entendre face à des mesures parfois excessives ou maltraitantes dans les lieux de soins – comme l'interdiction de boire et de manger opposée aux patients dialysés. Il a fallu se mobiliser pour la reprise rapide des greffes rénales, après les drames provoqués par leur suspension lors de la première vague, alerter les pouvoirs publics sur les conséquences du déconfinement sur les plus vulnérables, obtenir leur priorisation pour l'accès au vaccin et des conditions adaptées pour que cette priorité devienne effective.

Malgré les difficultés, au fil de ces luttes, la légitimité et la pertinence de l'action associative se sont imposées et ont porté leurs fruits. Si le Conseil scientifique, créé en mars 2020, n'a comporté aucun représentant des usagers, ils ont fait partie du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale dès sa création en décembre de la même année, puis du Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires (Covars), mis en place en septembre 2022. Cette représentation a été cruciale pour amplifier la voix des plus fragiles et pour obtenir l'accès à des outils de protection adaptés dans des délais courts.

6. <https://www.vie-publique.fr/discours/188765-declaration-de-mme-marisol-touraine-ministre-des-affaires-sociales-et-d>

7. Haute Autorité de Santé. Outils de déclinaison du parcours des patients insuffisants rénaux en prétraitement de suppléance. 2015. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2050086/fr/outils-de-declinaison-du-parcours-des-patients-insuffisants-renaux-en-pretraitement-de-suppléance](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2050086/fr/outils-de-declinaison-du-parcours-des-patients-insuffisants-renaux-en-pretraitement-de-suppléance)

8. Haute Autorité de Santé. Transplantation rénale. Accès à la liste d'attente nationale. HAS, recommandation de bonne pratique, 2015. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1751188/fr/transplantation-renale-acces-a-la-liste-d-attente-nationale](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1751188/fr/transplantation-renale-acces-a-la-liste-d-attente-nationale)

9. <https://renaloo.com/le-4e-plan-greffe-pourrait-bien-etre-enfin-la-revolution-que-les-patients-attendent/>

10. <https://renaloo.com/communique-la-reforme-des-financements-de-l-ir-annoncee-par-le-president-de-la-republique-une-decision-necessaire-et-historique/>

11. [https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/04/07/covid-19-une-surmortalite-constatee-chez-les-patients-dialyses\\_6035817\\_3244.html](https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/04/07/covid-19-une-surmortalite-constatee-chez-les-patients-dialyses_6035817_3244.html)

Le déploiement de la vaccination a rapidement restreint le territoire de la vulnérabilité, qui concernait initialement des millions d'individus. Une exception de taille : les 300 000 personnes sévèrement immunodéprimées, parmi lesquelles les 100 000 patients dialysés et greffés rénaux, pour lesquels les vaccins restent souvent trop peu efficaces. Au fil des mois, de nouveaux moyens de protection sont apparus. D'abord, des schémas vaccinaux renforcés, reposant sur la multiplication des doses et des rappels<sup>12</sup>. Puis différents médicaments préventifs et curatifs, anticorps monoclonaux et antiviraux, ont été recommandés et rendus disponibles. La France a été l'un des tous premiers pays au monde à se doter de ces outils : les mouvements de malades du rein ont joué un rôle crucial d'accélérateur politique et réglementaire.

En raison de freins logistiques et médicaux, ces traitements ont malheureusement été utilisés de façon limitée et n'ont pas pu jouer pleinement leur rôle protecteur. Les décès et les séquelles se sont poursuivis, au fil de nouveaux variants toujours plus contagieux. À l'heure où nous écrivons ces lignes, plus de 4 % des patients dialysés sont morts du Covid en France<sup>13</sup>. Si une telle mortalité avait été observée en population générale, plus de 2,5 millions de Français seraient à ce jour décédés. Durant la prédominance du variant Omicron, 43 % des patients en soins critiques pour Covid-19 en France étaient immunodéprimés<sup>14</sup>, et la moitié étaient des greffés d'organes, principalement des greffés rénaux. Leur mortalité (47 %) était très supérieure à celle des autres patients (26 %).

Faute d'accès à une protection individuelle pharmacologique, les malades du rein ont été rendus très dépendants de la couverture vaccinale en population générale, du port généralisé du masque et des autres mesures permettant de limiter la circulation virale. Les associations ont aussi porté ce plaidoyer en faveur de la cohésion solidaire de notre société, entre tous ses citoyens, y compris les plus vulnérables. Mais les arguments de ceux qui considèrent que les choix, y compris contraignants, qui contribuent à sauver les vies d'un groupe particulièrement fragile de la population sont des atteintes inacceptables à la liberté de celles et ceux qui vivent à l'abri d'une bonne santé ont fini par l'emporter.

Après trois années de Covid-19, alors que les traitements perdent peu à peu leur efficacité sur les nouveaux variants et que la recherche tarde à identifier des solutions adaptées, les personnes immunodéprimées vivent toujours sous la menace d'une épidémie, qui, pour elles, reste redoutable, mais qui est désormais invisibilisée par les politiques, les médias, ainsi que par la majeure partie de la population, à l'abri d'une couverture vaccinale hautement protectrice.

12. Un schéma initial de trois doses puis des rappels successifs ont fait la preuve de leur efficacité pour ceux qui sont parvenus à développer une réponse, même faible, à la vaccination. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cosv\\_-\\_note\\_du\\_28\\_mars\\_2022\\_-\\_adaptation\\_des\\_recommandations\\_de\\_protection\\_des\\_personnes\\_profondement\\_immunodeprimees\\_contre\\_la\\_covid-19.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cosv_-_note_du_28_mars_2022_-_adaptation_des_recommandations_de_protection_des_personnes_profondement_immunodeprimees_contre_la_covid-19.pdf)

13. <https://www.agence-biomedecine.fr/Les-chiffres-du-R-E-I-N>

14. <https://www.nature.com/articles/s41467-022-33801-z>

Encore conscients – et peut-être encore coupables ? – d'être les survivants d'une maladie récemment mortelle, les malades du rein n'ont guère eu l'occasion d'apprendre à se plaindre. Le poids de l'histoire pèse toujours sur leurs frêles épaules : l'épopée de l'émergence des traitements de suppléance a laissé des traces. Leur survie étant assurée, leur bien-être et leur qualité de vie sont souvent perçus comme des enjeux secondaires. Leurs droits sont peu connus et peu promus, l'expression de leur parole est peu recherchée et, lorsqu'elle s'exprime, elle reste souvent contestée.

Une faible place est laissée à leur participation aux décisions médicales qui les concernent. Le modèle des relations soigné-soignant dans la maladie rénale a peu évolué, il demeure fréquemment paternaliste et déséquilibré. Spécialité très scientifique et technique, la néphrologie s'intéresse de façon limitée à la qualité de vie ou au bien-être des patients, et aux sciences humaines en général. L'écosystème néphrologique est clivé entre disciplines – dialyse, transplantation, néphrologie générale. Compte tenu des moyens considérables qu'il mobilise, la place de l'industrie est majeure. Sans surprise, les freins à la démocratie sanitaire y sont nombreux<sup>15</sup>.

Souvent âgés<sup>16</sup>, affaiblis, vulnérables, médicalement et socialement, dépendant d'une machine ou d'une équipe médicale, les malades du rein ne disposent pas de tous les atouts pour acquérir la capacité de mobilisation que l'on retrouve dans d'autres pathologies. On leur rappelle en outre régulièrement que leur existence a l'un des coûts les plus élevés de notre système de santé.

Malgré tout, les évolutions de la société et le fort impact de leurs traitements les conduisent à souhaiter devenir davantage des acteurs, plus impliqués dans les choix médicaux qui les concernent, et mieux entendus par le monde du soin. Ils l'expriment avec force lorsque l'occasion leur en est donnée<sup>17</sup>. Dans ce contexte, des mouvements de patients ont décidé qu'ils pouvaient et devaient contribuer collectivement aux évolutions de leur prise en charge et du système de santé.

En se mobilisant, en portant la voix de leurs pairs, en mobilisant les autres parties prenantes, en exigeant la transparence et l'accès aux données, en explorant des terrains nouveaux pour eux, tels que l'interprétation des données épidémiologiques, l'évaluation de la qualité des soins ou l'observation critique des pratiques médicales, en produisant leurs propres connaissances, en rendant leurs combats visibles, ils ont acquis une influence certaine, et ont montré à de nombreuses reprises leur capacité croissante à inciter les pouvoirs publics à l'action et à susciter des évolutions importantes. 

15. <http://renaloo.fr/wp-content/uploads/2019/04/20190422-Le-Monde-La-societe-de-nephrologie-ecarte-une-association-de-patients.pdf>

16. Même si des patients de tous âges sont concernés, l'âge moyen au démarrage de la dialyse en France est désormais de 71 ans (Agence de la biomédecine).

17. Voir par exemple : <https://renaloo.com/en-2022-que-veulent-les-malades-du-rein-resultats-de-notre-grande-enquete/>



# Évolution de la place des usagers dans l'ouverture et l'utilisation secondaire des données de santé

**Les données de santé, et leur communication, sont un sujet sensible auquel les usagers doivent être associés.**

**Stéphanie Combes**  
Directrice  
**Caroline Guillot**  
Directrice citoyenne  
Health Data Hub

**E**n France, la place des usagers et de leurs représentants associatifs dans l'ouverture et l'utilisation secondaire des données de santé a connu plusieurs étapes.

## **Du mouvement d'appel à la libération des données de santé...**

Créé par la loi de 1998, le Système national d'information inter-régimes d'assurance maladie (Sniiram) permet un usage secondaire des données de santé. L'analyse des données – « pseudonymisées » – de remboursement des soins améliore la connaissance des pathologies, les diagnostics, etc. En 2010, une demande sensiblement renforcée d'accès à ces données de santé s'est cristallisée dans le contexte d'une crise sanitaire avec des victimes de la prise d'un médicament aux effets indésirables délétères. Cela a entraîné une prise de conscience collective de l'intérêt d'exploiter les données dans l'intérêt général du système de santé et pas uniquement de l'Assurance maladie, qui les avait constituées. S'en suivent, en 2014, des débats entre les acteurs sur la question de l'ouverture des données de santé. D'ailleurs, un mouvement de la société civile, « Libérez les données de santé », s'est constitué, réclamant que les données ne soient plus réservées à quelques utilisateurs publics.

## **... à la dynamique de collecte et de partage des données par les usagers**

Progressivement, deux démarches se sont accélérées au sein des représentants d'usagers du système de santé. Une première sous la forme d'une collecte, par eux-mêmes, de données en vie réelle et de qualité de vie par des « témoignages », selon des procédures et

des standards quantitatifs. Les associations renforcent ainsi un processus de collecte organisée de données massives, *via* des cohortes par exemple, et selon des procédures qui garantissent une utilisation possible de ces données. Une seconde démarche, plus récente, de sciences ouvertes et de partage des données est initiée. Ainsi, avec l'étude Vivre-Covid19 de France Assos Santé, c'est la première fois qu'un collectif interassociatif ouvre ses données à un opérateur public pour encourager la recherche à des fins d'utilité publique, tout en conservant le contrôle de cette étude grâce à une gouvernance dédiée.

## **Les structures publiques renforcent la participation des usagers**

De nombreuses institutions publiques dans le domaine de la santé associent les usagers dans leur gouvernance, *via* des comités de dialogue pérennes et grâce, souvent, à des dispositifs complémentaires d'études, de consultations, d'auditions, etc. Le Health Data Hub, en tant que structure publique facilitant l'accès aux données de santé pour leur exploitation secondaire, s'inscrit dans ce mouvement, en créant en son sein une direction citoyenne. Une offre de services a été déployée pour informer et former la société civile, et des projets sont réalisés pour l'impliquer. Aussi, plusieurs groupes de dialogue, avec les associations, les citoyens, les étudiants, se sont constitués au sein du Health Data Hub. L'ensemble de ces actions vise à assurer une démocratisation de l'usage des données et à rendre accessibles à toutes et tous des connaissances sur les bases de données, actuellement réservées majoritairement à certains experts. 

# Agrandir la démocratie

**Le rôle et les travaux  
du Cese  
pour une participation  
active de tous les acteurs  
de la société aux débats  
qui les concernent.**

**Thierry Beaudet**  
Président du Conseil économique,  
social et environnemental (Cese)

**T**roisième assemblée de la République, le Conseil économique, social et environnemental, en vertu de sa réforme de 2021, est devenu le « *carrefour des consultations publiques* ». Cette réforme est d'importance, car elle consacre l'articulation de trois niveaux d'expression démocratique : l'ancrage dans les institutions, la représentation de la société civile (les corps intermédiaires) et l'écoute de la parole citoyenne.

Elle consacre aussi le constat que la démocratie ne se limite pas aux institutions et aux processus de la démocratie représentative : élections et désignation d'un pouvoir exécutif et législatif. Loin de se limiter aux dimanches électoraux, la démocratie est d'abord une façon de vivre, de dialoguer, de décider ensemble, à hauteur d'homme, sans argument d'autorité, dans une multitude d'enceintes et de modalités, de façon directe ou indirecte, en déléguant ou en prenant la parole.

Avec la participation citoyenne, il s'agit de réunir des citoyens de tous horizons qui font société, qui parlent, agissent, vivent ensemble. Il s'agit pour chacun de donner de sa personne, en complémentarité, ou parfois en rupture, avec ce à quoi on réduit trop souvent la démocratie : le vote ou l'adhésion à un parti politique. Il s'agit de rappeler que l'essence de la démocratie, c'est la participation, sous quelque forme que ce soit, à tous les niveaux et à toutes les occasions de la vie sociale. Il n'y a pas de démocratie sans une société démocratique, sans une démocratisation permanente de la société, dans tous les domaines, comme celui de la santé.

La participation citoyenne promeut une culture de la consultation publique, une culture du débat, du consensus exigeant, du respect des opinions de chacun, sans quoi la démocratie n'est qu'un vain mot, et risque de finir dans les poubelles de l'Histoire.

Concrètement, dans les travaux du Conseil économique, social et environnemental, la participation citoyenne cherche à répondre à trois grands objectifs : dresser un diagnostic collectif, recueillir des idées nouvelles, tester l'acceptabilité sociale des préconisations les plus importantes. Pour ce faire, nous pouvons mettre en œuvre une convention citoyenne, dispositif le plus ambitieux, comme celle sur la fin de vie, qui a réuni plus de cent cinquante citoyens pendant neuf week-ends entre fin 2022 et début 2023. Nous pouvons intégrer des citoyens tirés au sort à une formation de travail, mettre en place des plateformes de consultations en ligne ou des questionnaires, ou encore organiser des ateliers-relais dans les territoires ou des journées délibératives au Conseil économique, social et environnemental, pour approfondir les résultats identifiés en amont.

Depuis le début de l'actuelle mandature, huit saisines ont été traitées avec des modalités participatives. Citons l'avis portant sur le renforcement de la participation aux élections des instances à gouvernance démocratique (1 500 réponses à un questionnaire) ; l'avis portant sur la participation démocratique et l'engagement des jeunes (12 citoyens tirés au sort intégrant la commission de travail) ; l'avis sur les métiers de la cohésion sociale (journée délibérative, enquêtes, plateforme en ligne avec 6 000 participants) ; l'avis portant sur les politiques de sobriété (journée délibérative, plateforme avec 6 000 participants).

La participation citoyenne est un exercice complexe, qui ne s'improvise pas. Au Conseil économique, social et environnemental, une direction de la participation citoyenne a été créée, un guide méthodologique rédigé. Pour la convention citoyenne, un comité de gouvernance pluraliste pilote et encadre les travaux des citoyens, dans la plus grande neutralité.

C'est ainsi que nous repousserons les frontières de la démocratie et pourrons revitaliser l'engagement politique. C'est ainsi que nous saurons irriguer, en lien avec les territoires, l'ensemble de la société, et faire de la démocratie le lien social fondamental, exercé au quotidien. 



# Des métropoles au secours de la démocratie en santé dans la crise du Covid-19

**Durant la crise du Covid-19, des initiatives citoyennes menées dans plusieurs villes françaises ont montré les bénéfices de la démocratie participative.**

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.*

**Capucine Garnier-Müller**  
Département de philosophie de l'École normale supérieure

**Pascal Mélihan-Cheinin**  
Secrétaire général de la Conférence nationale de santé, professeur associé à l'université Gustave Eiffel, membre du laboratoire Dicen-Île-de-France

**Jean-François Delfraissy**  
Président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, ancien président du Conseil scientifique du Covid-19

La crise du Covid-19 a fait émerger des initiatives citoyennes dans plusieurs villes françaises, lesquelles ont dévoilé les bénéfices que la démocratie participative peut apporter, aussi bien pour les habitants que pour les métropoles. Cette démarche originale a singularisé la France au niveau des démocraties européennes.

## **La démocratie en santé mise à mal par le premier confinement de mars 2020 : le refus du gouvernement de mettre en place une initiative au niveau national**

L'entrée dans le confinement de mars 2020 a été un moment de prises de décisions très rapides, sans consultation des citoyens, les instances de démocratie en santé (Conférence nationale de santé [CNS], conférences régionales de la santé et de l'autonomie, conseils territoriaux de santé [CTS]) n'ayant pas été sollicitées. L'absence de communication pédagogique a mené à une crise de la confiance balayant l'impulsion démocratique du « grand débat national » de 2019, qui faisait suite au mouvement des gilets jaunes.

Plusieurs alertes avaient pourtant été adressées aux pouvoirs publics dès le début du confinement concernant l'absence de prise en compte des organes de démocratie en santé pour la gestion sanitaire de la crise : une lettre adressée au Premier ministre par Jean-François Delfraissy<sup>1</sup>, président du Conseil scientifique

du Covid-19 ; une contribution du Comité consultatif national d'éthique<sup>2</sup> ; deux avis de la CNS<sup>3</sup> ; une note du *think tank* Santé mondiale 2030<sup>4</sup>. Le gouvernement, après hésitation, n'a pas mis en place de comité citoyen qui, en s'appuyant sur les instances existantes et le milieu associatif, aurait pu apporter un regard pertinent en parallèle avec le Conseil scientifique du Covid-19.

Sans chercher à opposer démocratie participative et démocratie électorale, au-delà de l'importance évidente des démarches de consultations citoyennes pour notre démocratie au niveau national<sup>5</sup>, nous souhaitons rappeler certains bénéfices moins évidents de ces démarches. Tout d'abord, une justification scientifique : l'adhésion de la population à la réponse apportée à la crise sanitaire est garante de la réussite de celle-ci. Ensuite, les organisations en proximité des populations (organisations de la société civile) possèdent une expertise de terrain que n'a pas l'adminis-

2. Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Covid-19. Enjeux éthiques face à une pandémie. 13 mars 2020. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-07/Réponse%20CCNE%20-%20Covid-19%20%20Def.pdf>

3. CNS. Avis du 2 avril 2020 relatif à la crise sanitaire du Covid-19. Avis du 15 avril 2020 : « La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19 ».

4. Santé mondiale 2030. « L'inclusion et la participation de toute la société à la réponse au Covid-19, éléments de réflexion ». Avril 2020, note n° 10. <http://santemondiale2030.fr/wp-content/uploads/2020/04/Note-inclusion-société-face-au-Covid-19-1.pdf>

5. L'Organisation mondiale de la santé insiste sur le caractère crucial de la démocratie participative pour une mise en place efficace des politiques sanitaires dans un ouvrage de 2021 [43].

1. Delfraissy J.-F. « Une urgence sociétale, l'inclusion et la participation de la société à la réponse au Covid-19 ». 14 avril 2020. « Le président du conseil scientifique demande "d'impliquer la société" ». *Mediapart*, 22 avril 2020. <https://www.mediapart.fr/journal/france/220420/le-president-du-conseil-scientifique-demande-d-impliquer-la-societe>

tration centrale, qui leur permet de proposer des solutions adaptées aux réalités locales.

### Les métropoles ont pallié l'absence d'instance consultative au niveau national par des initiatives au niveau local

Face à la frustration survenue chez une partie de la population suite aux décisions rapides du gouvernement, certaines métropoles ont initié des expériences citoyennes participatives à travers la création de comités citoyens. Plusieurs raisons expliquent que des métropoles soient à l'origine de ces initiatives. Le Covid-19 a particulièrement touché les villes, à la fois en termes épidémiologiques (elles ont été des foyers de contamination majeurs<sup>6</sup>) et en termes de perte de sens de l'habitat. En effet, la crise sanitaire a provoqué une perte de ce qui caractérise la ville et a réinterrogé leur échelle (notamment par le périmètre de 1 km du confinement de mars 2020). Nous pourrions même nous aventurer à nous demander si une ville en période de confinement est encore une ville.

La demande de création d'un comité citoyen au niveau national n'ayant pas abouti, des expériences hétérogènes ont vu le jour dans plusieurs métropoles françaises. Le CCNE a souhaité s'intéresser à quelques-unes de ces expériences en menant un recensement non exhaustif des dispositifs de démocratie participative liés à la crise du Covid-19. Une dizaine d'entretiens ont, en outre, été réalisés auprès d'acteurs ayant participé à ces initiatives (élus, chargés de missions à la démocratie locale, citoyens, représentants associatifs, professionnels de santé)<sup>7</sup>.

### Des initiatives très diverses selon les territoires

Les initiatives étudiées par le CCNE ont vu le jour majoritairement à la suite du premier confinement, dans les villes de Paris, Grenoble, Nantes, Lyon, Tours, Chambéry, Rouen, Strasbourg (par ordre de création des comités). La plupart des comités ainsi créés ont en moyenne compté une centaine de membres (de 35 à Rouen jusqu'à 210 pour Grenoble) et ont existé pendant cinq à onze mois (avec l'exception du

comité strasbourgeois, qui a pour vocation de durer six ans). Deux solutions principales ont été retenues par les comités pour recruter leurs membres : le volontariat (à Nantes, Lyon ou Chambéry par exemple) et le tirage au sort (à Grenoble, Rouen ou Strasbourg par exemple), plus coûteux étant donné qu'il nécessite de passer par des sociétés privées.

Ces comités, le plus souvent composés d'habitants et de quelques médecins ou scientifiques, ont eu un fonctionnement variable. Si la vaccination a occupé tous les comités étudiés, la majorité a laissé les membres choisir les thèmes qu'ils souhaitaient aborder (excepté à Lyon). La majorité des réunions tenues par les comités a eu lieu en distanciel; la fracture numérique a donc constitué un obstacle à une réelle représentativité de la société. Néanmoins, l'utilisation du numérique a présenté des avantages : certains comités ont eu recours à des consultations en ligne en parallèle aux réunions des comités (à Lyon ou à Grenoble) ou à des appels à projets (à Rouen). Les comités ont également eu des approches différenciées quant à leur transparence : certains comités ont informé publiquement de leur fonctionnement, de leurs résultats, voire ont créé un site Internet dédié (à Grenoble et à Nantes), tandis que d'autres ont préféré ne pas partager ces informations.

Il est intéressant de noter que la présence d'experts scientifiques au sein des comités, que ce soit ponctuellement par le biais d'auditions ou de manière permanente, ainsi que les séances d'information scientifique, n'a pas forcément été perçue positivement par la population. La question du rapport entre les habitants et les experts scientifiques – exacerbée lors de la pandémie – se retrouve dans ces expériences à travers l'émergence occasionnelle de conflits entre ces deux parties (à Strasbourg notamment). À Grenoble, la ville a assumé une médiation scientifique avec les administrés, notamment par une conférence ouverte sur la vaccination.

Les villes de Grenoble, Lyon et Tours se sont coordonnées pour mettre en place leurs initiatives, ce qui démontre l'utilité de la communication et de l'apprentissage pour la démocratie participative. Néanmoins, la majorité des villes n'a connu aucune coordination et, dans tous les cas, les démarches ne se sont pas étendues au-delà de l'échelle municipale.

### Ces initiatives originales ont démontré la pertinence de la participation citoyenne aux politiques publiques

Sans jamais remettre en cause la légitimité de l'échelle nationale pour la prise de décisions

sanitaires, les comités citoyens ont apporté une réponse locale à la situation. Une telle démarche singularise fortement la France au niveau européen : la réunion des conseils scientifiques européens en juin 2022 a ainsi fait apparaître que seulement quelques initiatives avaient été mises en place dans d'autres pays européens.

Par ailleurs, le fait que ces initiatives aient été créées au niveau local sans passer par l'échelle régionale (ARS) fait d'elles des objets tout à fait nouveaux. Bien que n'ayant pas été en contact avec les instances régionales de démocratie en santé, beaucoup de ces comités ont été en lien étroit avec les cellules de crise mises en place par les métropoles. À Grenoble et à Lyon notamment, les prises de décision en cellules de crise se sont véritablement nourries des réflexions de ces comités. Dans ces deux villes, ils ont même été des outils d'aide à la décision sur des thématiques qui dépassaient le Covid-19, comme la stratégie de communication de la mairie à Grenoble.

Quelques mois après la fin de ces initiatives, plusieurs métropoles conservent un lien avec leurs anciens comités : Nantes a organisé une soirée-débat un an après la fin de sa convention citoyenne, Tours a lancé en 2022 son premier budget participatif, Lyon s'est doté d'une nouvelle commission citoyenne extramunicipale...

### Conclusion

Ces initiatives de démocratie participative ont eu pour vocation de pallier l'absence de consultation citoyenne au niveau national en proposant de nouvelles manières de refonder l'action collective. Comme le montrent Angélique Chassy et Philippe Bance à travers leur enquête sur l'implication citoyenne à différents stades de mise en œuvre de l'action publique [2] « *les comités citoyens apparaissent [...] comme des outils essentiels de remédiation dans la gestion et surtout la prévention de la crise* ».

Cette observation conforte la pertinence de la proximité dans le recours aux outils de la démocratie participative en santé, identifiée également dans une étude conduite par le secrétariat général de la CNS<sup>8</sup>. À l'avenir, une articulation avec les instances de démocratie en santé, notamment avec les CTS, serait

6. Une étude commune au CNRS et à l'Inserm a montré, en juillet 2022, le lien entre pollution de l'air et mortalité liée au Covid-19. <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0048969722046770?token=705-87075AD8639DC2E84E7BCDFB22E3854BFC689D79B73B03E5AF5F0AAAF839B7FE011A3C1D058FC5ED88825B507A3BB&originRegion=eu-wes-r-1&originCreation=20221128135331>

7. Cette étude a été réalisée au cours de l'été 2022 par Joséphine Vajda-Morel, alors en stage au CCNE.

8. Piton R., Brocard E., Pietrucci M., Dorge M.-S., Mélihan-Cheinin P. « La participation en santé en région 2015-2019 : quel bilan ? quels enseignements ? » *Adsp*, n° 119, septembre 2022. <https://www.cairn.info/revue-actualite-et-dossier-en-sante-publique-2022-3-page-7.html>



porteuse d'un renforcement des dynamiques citoyennes de proximité.

Les comités créés ont rendu compte de l'exacerbation d'inégalités déjà existantes lors de la pandémie, aussi bien par les récits que les habitants ont partagés que par le tri qui s'est opéré parmi leurs participants : certaines parties de la population ont été exclues de fait de ces initiatives. La question de la représentativité de ces comités citoyens mériterait ainsi de faire l'objet d'une étude plus approfondie.

Les comités ont également mis en lumière un problème de coordination entre les différentes échelles de prise de décision, notamment concernant les instances régionales.

Enfin, la prise en compte des réflexions des comités par les métropoles a permis d'accroître la pertinence de leurs politiques sanitaires. Ce recours original aux comités citoyens pour la gestion de la pandémie a singularisé la France au niveau européen<sup>9</sup>.

### Remerciements

Les auteurs remercient Joséphine Vajda-Morel, stagiaire au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

9. L'étude réalisée par le CCNE n'est qu'un travail préliminaire qui ne saurait prétendre à l'exhaustivité et qui a vocation à être poursuivi.

### Bibliographie générale

1. Arnstein S. R. « A ladder of citizen participation ». *Journal of the American Planning Association*, juillet 1969, 35 (4), 216-24.
2. Bance P., Chassy A. « Conseils citoyens et remédiation face à la crise sanitaire : une perspective post-nouvelle gestion publique ». *La Revue des sciences de gestion*, 2022, 3 (315-316), 37-52. <https://www.cairn.info/revue-des-sciences-de-gestion-2022-3-page-37.htm>
3. Barros H., Loureiro I., et al. *Participação pública em saúde. Todas as vozes contam*. Lisbonne : Conselho Nacional de Saúde, 2020.
4. Beaudet T. *Repoussons les frontières de la démocratie*. Éditions de l'Aube-Fondation Jean Jaurès, 2023.
5. Bernasconi P. *Rétablir la confiance des Français dans la vie démocratique. 50 propositions pour un tournant délibératif de la démocratie française*. Rapport au Premier ministre, février 2022.
6. Blondiaux L. « La démocratie participative, sous conditions et malgré tout. Un plaidoyer paradoxal en faveur de l'innovation démocratique ». *Mouvements*, 2007, 2 (50), 118-29. <https://www.cairn.info/revue-mouvements-2007-2.htm>
7. Bouquet B., Draperi J.-F., Jaeger M. *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*. Paris : Dunod, 272 p., 2009.
8. Bousquet F., Ghadi V. « La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international ». *Revue française des affaires sociales*, 2017, 1, 116-27.
9. CNS. 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. Ministère de la Santé et de la Prévention. <https://sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-rapports-et-recommandations/mandature-2015-2019-10665/article/avis-du-31-01-19-portant-sur-les-standards-de-qualite-pour-faire-des>
10. CNS. *La Démocratie en santé : une urgence de santé publique*. Rapport de la CNS du 6 avril 2022, ministère de la Santé et de la Prévention. <https://sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-rapports-et-recommandations/mandature-2020-2025/article/la-democratie-en-sante-une-urgence-de-sante-publique-rapport-de-la-cns-du-06-04>
11. Caniard E., Naiditch M. « Les États généraux de la santé : un dispositif participatif unique à l'origine de la démocratie sanitaire, histoire et enseignements ». *Les Tribunes de la santé*, 2021, 1 (67), 81-91. <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2021-1-page-81.htm>
12. Casagrande A. « Associations nos savoirs : pour une démocratie des expériences ». *Vie Sociale*, 2019, 1-2 (25-26), 61-70.
13. Conseil d'État. *L'Utilité publique aujourd'hui*. La Documentation française, « Les études du Conseil d'État », 1999.
14. Conseil supérieur du travail social (CSTS). *Refonder le rapport aux personnes. « Merci de ne plus nous appeler usagers »*. Paris : ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2015.
15. Coulter A., Parsons S., Askham J. *Où sont les patients dans la prise de décisions concernant leurs propres soins de santé ?* OMS, Bureau régional de l'Europe, 2008, 18 p.
16. Defert D. « Le malade réformateur social ». *Le Journal du sida*, juin 1989. <http://www.journaldusida.org/dossiers/lutte-contre-le-vih/figures-de-la-lutte/daniel-defert-le-malade-reformateur.html>
17. Devictor B. « E-santé et place du citoyen ». *Adsp*, 108, 43-5.
18. Dewey J. *The Public and its Problems*. New-York : Henry Holt and Company, 1927.
19. Défenseure des droits. *5 Points d'alerte*. Suivi du rapport *Les Droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EPHAD*. 16 janvier 2023.

20. Défenseure des droits. *Les Droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EPHAD*. Rapport, mai 2021.
21. Engel D., Munger F. *Le Droit à l'inclusion. Droit et identité dans les récits de vie des personnes handicapées aux États-Unis*. Paris : Éditions de l'EHESS, 2017, p. 34.
22. Fraisse L. *La Co-construction de l'action publique : définition, enjeux, discours et pratiques*. Rapport de la recherche-action coordonnée par le Collège d'études mondiales et soutenue par l'Institut de la Caisse des dépôts pour la recherche, 2018.
23. HAS. *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*. HAS, Recommandation de bonne pratique, septembre 2020.
24. Haefner S., Danner M. « Germany ». In : Facey K. M., Ploug Hansen H., Single Springer A. N. V., (dir.). *Patient Involvement in Health Technology Assessment*. Adis, 2017.
25. Haut Conseil du travail social. *La Participation des personnes accompagnées aux instances de gouvernance et à la formation des travailleurs sociaux*. HCTS, rapport, 2017. [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_participation.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_participation.pdf)
26. Jaeger M. *L'articulation du sanitaire et du social*. Préface de Jean-François Bauduret. Paris : Dunod, 3<sup>e</sup> éd., 201 p., 2012.
27. Jaeger M. *Principes et pratiques d'action sociale, Sens et non-sens de l'intervention sociale*. Paris, Dunod, 307 p., 2023.
28. Lampshire D. « Experte d'expérience ». In : Greacen T., Jouet E., (dir.). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. Toulouse : Érès, 2012, p. 23.
29. Las Vergnas O. « Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques ». *Recherches en communication*, 2009, 32, 13-33. [https://archivesic.ccsd.cnrs.fr/sic\\_00645123/document](https://archivesic.ccsd.cnrs.fr/sic_00645123/document)
30. Le Floch C. *De la grande exclusion au pouvoir d'agir retrouvé*. Paris : Les Presses de Parmentier-L'Harmattan, 2021.
31. Mercadal G. *Le Débat public : pour quel développement durable ?* Presse des ponts, 2012.
32. Ministère de la Santé et des Solidarités, Igas, Inpes. *Rapport de synthèse sur les états généraux de l'alcool. Septembre-décembre 2006*. [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_etatsgeneraux.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_etatsgeneraux.pdf)
33. Nations unies. Résolution 70/1 de l'Assemblée générale des Nations unies. *Transformer notre monde : le Programme de développement durable à l'horizon 2030*. Nations unies, A/RES/70/1, 25 septembre 2015. [undocs.org/fr/A/RES/70/1](https://undocs.org/fr/A/RES/70/1)
34. Nations unies. Résolution 74/2 de l'Assemblée générale des Nations unies. *Déclaration politique issue de la réunion de haut niveau sur la couverture sanitaire universelle*. Nations unies, A/RES/74/2, 10 octobre 2019. [undocs.org/fr/A/RES/74/2](https://undocs.org/fr/A/RES/74/2)
35. OMS. *Favoriser la prise de parole, de pouvoir et l'action des populations : manuel sur la participation sociale à la couverture sanitaire universelle*. OMS, 2022. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/364290>
36. Rajan D., Brocard E., Melihan-Cheinin P., et al. « Au-delà des consultations et des enquêtes : renforcer la gouvernance participative dans les systèmes de santé ». *Eurohealth*, 28, (1), 2022.
37. Rajan D., Koch K., Rohrer K., Bajnoczki C., Socha A., Voss M., Nicod M., Ridde R., Koonin J. « Governance of the Covid-19 response: A call for more inclusive and transparent decision-making ». *BMJ Global Health*, 2020, 5 (5).
38. Revah-Levy A., Verneuil L. *Docteur, Écoutez !* Albin Michel, 2016, 160 p.
39. Simon E., Halloy A., Hejoaka F., Arborio S. (2019). « La fabrique des savoirs expérientiels : généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptions en situation. Introduction ». In : Simon E., Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., (dir.). *Les Savoirs expérientiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Nancy : Presses universitaires de Nancy-Éditions universitaires de Lorraine, 2019, 11-48. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-02862462/document>
40. Thibault A., Lequin M., Tremblay M. *Cadre de référence de la participation publique (démocratique, utile et crédible)*. Québec : Conseil de la santé et du bien-être, 2000.
41. WHO. Déclaration d'Astana. Conférence globale sur les soins de santé primaire, 25-26 octobre 2018. <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration-fr.pdf>
42. WHO. Déclaration politique de Rio sur les déterminants sociaux de la santé, 21 octobre 2011. [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/social-determinants-of-health/rio\\_political\\_declaration\\_french.pdf?sfvrsn=1333226\\_5](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/social-determinants-of-health/rio_political_declaration_french.pdf?sfvrsn=1333226_5)
43. WHO. *Voice, Agency, Empowerment: Handbook on Social Participation for Universal Health Coverage*. WHO, 2021.
44. Zask J. *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*. Paris : Le Bord de l'eau, 2011, p. 118.