

Rapport d'étude

Pour un débat citoyen sur la santé plus actif

**Etude sur les modes de participation
des usagers citoyens à la
prise de décision en santé**



7 juillet 2011

Avertissement

Ce rapport constitue la première partie du rapport final de l'étude sur les modes de participation des usagers citoyens à la décision en santé, la deuxième partie étant consacrée à 12 fiches traitant de thèmes plus ciblés.

Rédigé à partir d'une cinquantaine d'entretiens et d'une revue documentaire, il présente sous une forme problématisée, des analyses qui sont celles de consultants et non de chercheurs.

Pour alléger la lecture, les références bibliographiques en bas de page sont limitées, une bibliographie détaillée étant fournie en annexe.

Le contenu du rapport relève de la seule responsabilité des consultants de *Planète Publique* et n'engage pas la Direction générale de la santé, ni les membres de l'instance de suivi de l'étude.

Auteurs : François Mouterde, directeur associé, mouterde@planetepublique.fr
Elise Prout, consultante senior, prout@planetepublique.fr
Caroline Massot, consultante confirmée, massot@planetepublique.fr

Sommaire

NOTE DE SYNTHÈSE.....	11
INTRODUCTION	17
1 DES AVANCEES FORTES DANS LES 15 DERNIERES ANNEES, QUI TROUVENT AUJOURD'HUI LEURS LIMITES.....	21
1.1 UNE STRUCTURATION PROGRESSIVE D'UN DISPOSITIF TOURNE VERS LES USAGERS.....	21
1.1.1 <i>De la démocratie sociale à l'émergence de la démocratie sanitaire.....</i>	<i>21</i>
1.1.2 <i>Des développements associatifs alimentant des dispositifs de représentation.....</i>	<i>21</i>
1.1.3 <i>Dix ans de démocratie sanitaire.....</i>	<i>22</i>
1.1.4 <i>Des modes de participation tournés prioritairement vers les questions de gouvernance et de programmation.....</i>	<i>27</i>
1.1.5 <i>Une organisation moins forte de la participation des usagers et citoyens aux débats publics.....</i>	<i>29</i>
1.2 UN DEPLOIEMENT QUI S'ELARGIT INSUFFISAMMENT VERS UNE MOBILISATION CITOYENNE ET GRAND PUBLIC	31
1.2.1 <i>Des usagers organisés qui peinent à occuper les espaces prévus</i>	<i>31</i>
1.2.2 <i>Une gamme d'outils classique, exploitant partiellement le potentiel citoyen...35</i>	<i>35</i>
1.2.3 <i>Une mobilisation grand public moins nette en santé par rapport à d'autres secteurs.....</i>	<i>37</i>
2 DES BESOINS D'ELARGISSEMENT DES PROBLEMATIQUES DE SANTE ET D'APPROFONDISSEMENT DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE	43
2.1 UN BESOIN DE PARTICIPER A UNE VISION ELARGIE DES PROBLEMATIQUES DE SANTE	43
2.1.1 <i>Un élargissement des catégories de participants potentiels</i>	<i>43</i>
2.1.2 <i>Des attentes diversifiées touchant la maladie, la santé, le bien-être ou des enjeux de société.....</i>	<i>44</i>
2.1.3 <i>Des « profils » de participants s'inscrivant dans des logiques de plus en plus diversifiées</i>	<i>45</i>
2.2 UN EMPLOI BANALISE DU CONCEPT DE DEMOCRATIE SANITAIRE GENANT SON APPROFONDISSEMENT.....	47
2.2.1 <i>Des progrès juridiques et managériaux à différencier des avancées citoyennes et démocratiques</i>	<i>47</i>

2.2.2	<i>Un droit de la santé qui protège la personne et le consommateur</i>	48
2.2.3	<i>Un management de la santé qui améliore le service sanitaire</i>	50
2.2.4	<i>Une citoyenneté sanitaire qui contribue à la démocratie sanitaire</i>	51
2.2.5	<i>Une démocratie sanitaire au sens strict qui passe par plusieurs processus démocratiques</i>	52
3	ASSEOIR UNE PARTICIPATION DES USAGERS PLUS FRUCTUEUSE SUR UN DEBAT CITOYEN PLUS ACTIF	55
3.1	DES PROCESSUS REPRESENTATIFS ET PARTICIPATIFS ETABLIS, A COMPLETER PAR DES PROCESSUS DELIBERATIFS PLUS NOURRIS	55
3.1.1	<i>Un équilibre fragile, entre forces et faiblesses de la situation actuelle, et menaces et opportunités pour l'avenir</i>	55
3.1.2	<i>Une orientation stratégique principale : développer la démocratie sanitaire délibérative</i>	56
3.2	LA DECLINAISON DE L'ORIENTATION PRINCIPALE EN QUELQUES RECOMMANDATIONS STRATEGIQUES CIBLEES	58
3.2.1	<i>Mettre en place un lieu de débat visible pour le grand public</i>	58
3.2.2	<i>S'appuyer sur le niveau régional et local</i>	59
3.2.3	<i>Favoriser l'émergence de forces citoyennes</i>	59
3.2.4	<i>Perfectionner la participation des représentants des usagers</i>	62
3.3	DES RECOMMANDATIONS OPERATIONNELLES POUR FAVORISER LA CONCRETISATION DES OPTIONS STRATEGIQUES	63
3.3.1	<i>Développer la culture de la participation</i>	63
3.3.2	<i>Mutualiser des outils et méthodes</i>	63
3.3.3	<i>Valoriser, communiquer, diffuser</i>	64
3.3.4	<i>Financer la participation de manière plus pérenne</i>	64
	ANNEXES	67

Table des illustrations

Figure 1 : cycle d'action publique et modes de participation.....	19
Figure 2 : déroulement de l'étude	20
Figure 3 : chronologie des dispositifs institutionnels de participation	25
Figure 4 : contenus de la participation en santé.....	27
Figure 5 : cartographie des dispositifs institutionnels de participation.....	28
Figure 6 : comparaison des contextes de participation	39
Figure 7 : les attentes des usagers citoyens en santé	45
Figure 8 : attentes et profils d'acteurs dans le champ de la santé.....	46
Figure 9 : profils d'acteurs dans le champ de la santé.....	46
Figure 10 : positionnement de la démocratie sanitaire.....	48
Figure 11 : approche Droit de la santé.....	49
Figure 12: approche Management de la santé	50
Figure 13 : approche Politiques publiques de santé	51
Figure 14: approche Citoyenneté sanitaire.....	52
Figure 15 : approche Démocratie sanitaire	54
Figure 16 : résumé des atouts et potentiels de la participation en santé.....	55
Figure 17 : renforcer les processus délibératifs.....	58

Sigles

SIGLE	SIGNIFICATION
AFSSAPS	Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
ANSES (ex. AFSSA + AFSSET)	Agence Nationale de Sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
AP-HP	Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
APEL	Association des Parents d'Elèves de l'enseignement Libre
ARS (ex. DRASS)	Agences Régionales de la Santé
ASV	Atelier Santé Ville
CA	Conseil d'Administration
CARSAT (ex-CRAM)	Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail
CASA	Comité d'Animation du Système d'Agences
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CISS	Comité Interassociatif Sur la Santé
CLIN	Comités de Lutte contre les Infections Nosocomiales
CNA	Commission Nationale d'Agrément
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNDP	Commission Nationale du Débat Public
CNS	Conférence Nationale de la Santé
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPP	Comités de Protection des Personnes
COREVIH	COordination RÉgionale de lutte contre l'infection à VIH
CRCI	Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux des affections iatrogènes et des infections nosocomiales
CROS	Comités régionaux d'organisation sanitaire
CROSMS	Comités régionaux d'organisation sociale et médico-sociale
CRS	Conférences régionales de santé
CRSA	Commission Régionale de la Santé et de l'Autonomie
CRUQ-PC	Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CS	Conseil de surveillance
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DGOS (ex-DHOS)	Direction Générale de l'Offre de Soins

SIGLE	SIGNIFICATION
DGS	Direction Générale de la Santé
EFS	Etablissement Français du Sang
EPRUS	Etablissement de Préparation et de Réponse aux Urgences Sanitaires
FCPE	Fédération des conseils de parents d'élèves des écoles publiques
HAS	Haute Autorité de Santé
HCAAM	Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie
HCSP	Haut Conseil de la Santé Publique
HPST (loi)	Loi Hôpital Patient Santé Territoire (2009)
INCa	Institut National du Cancer
Inpes	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	Institut de Veille Sanitaire
IRSN	Institut de Radioprotection et de Sûreté Nucléaire
MGEN	Mutuelle Générale de l'Education Nationale
PEEP	Fédération des Parents d'Elèves de l'Enseignement Public
PIB	Produit Intérieur Brut
PNNS	Programme National Nutrition Santé
PRAPS	Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins
PRS	Plans / projets régionaux de santé (avant / après 2010)
SIDA	Syndrome d'Immunodéficience Acquise
SROS	Schémas régionaux d'organisation des soins
SRU (loi)	Loi relative à la Solidarité et au Renouvellement Urbain
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

Note de synthèse

La Direction générale de la santé souhaite développer la participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé et a confié à *Planète Publique* l'étude de cette approche. Celle-ci a été réalisée de septembre 2010 à avril 2011, principalement à partir d'une analyse documentaire et d'une cinquantaine d'entretiens.

Des avancées fortes dans les 15 dernières années, qui trouvent aujourd'hui leurs limites

Une structuration progressive d'un dispositif tourné vers les usagers

Entre 1945 et 1980, la participation des usagers existe principalement dans le secteur médico-social. La décennie des années 80, notamment avec la survenue du SIDA, voit monter en puissance un nouveau type d'implication associative qui jouera un rôle primordial dans la montée en force de la démocratie sanitaire. La participation des usagers s'est ainsi développée par des initiatives des acteurs non institutionnels, reprises ensuite de façon formelle à travers des dispositifs réglementaires.

Les ordonnances Juppé d'avril 1996 constituent le premier cadre juridique de représentation dans le système de santé en officialisant la représentation des usagers dans les Conseils d'administration des établissements. A la même période sont créées les Conférences Régionales de Santé dont les débats sont publics et permettent d'associer citoyens et usagers à l'élaboration des plans régionaux de santé.

En 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a amorcé une véritable « démocratie sanitaire » en développant la représentation des usagers, vue comme une condition d'amélioration de la qualité du système. Paradoxalement, elle transforme les conférences régionales de santé en conseils régionaux de santé, pour lesquels aucun débat public n'est prévu et qui ne seront pas mobilisés dans toutes les régions. 2004 est marqué par rétablissement des Conférences régionales de santé où des représentants d'usagers ont la possibilité de prendre part aux décisions sanitaires de leur région.

Plus récemment, en 2009, la loi poursuit le mouvement et accroît la participation des usagers à la définition des programmes et actions régionales de santé : les représentants des usagers siègent au sein des conseils de surveillance des ARS et ont compétence pour approuver le budget de l'agence et émettre un avis sur le projet régional de santé et notamment le plan stratégique régional de santé.

Sur la base de ces fondements législatifs et réglementaires, l'analyse du développement des dispositifs et pratiques de participation met en évidence **trois modes de participation** dont deux paraissent prépondérants : la participation à la gouvernance à travers un maillage quasi intégral de la présence des usagers dans les instances de décision ; la participation à la programmation via plusieurs processus de consultation ou concertation sur des programmes de santé.

Mais le législateur n'a cadré la participation des usagers citoyens à des débats publics que de manière limitée, à travers le dispositif de la Conférence Nationale de Santé et des Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie. Ceci n'empêche pas les institutions ou la société civile d'être directement porteuses de débat, mais la culture du débat en santé et sa perception par le grand public restent faibles.

Un déploiement qui s'élargit insuffisamment vers une mobilisation citoyenne et grand public

Le processus organisé d'agrément associatif pour représenter les usagers dans les instances institutionnelles, permet de remédier aux difficultés de prise en compte du savoir profane des patients et des familles ou des proches. Les apports de la participation de représentants d'usagers sont généralement reconnus par les experts qui sont intéressés par l'expérience du quotidien et l'ouverture vers des critères de jugement non scientifiques. Mais **cette mobilisation garantie par les textes, ne se retrouve pas toujours dans la réalité** : le nombre de représentants des usagers à former est très important, tandis que le nombre de bénévoles est limité au regard de la multiplicité des instances ; les conditions de participation ne permettent pas toujours l'effectivité et la qualité de cette dernière. De ce fait, des positionnements d'« usager professionnel » ou de « patient sachant », se développent.

En deuxième lieu, l'ingénierie de la participation en santé reste concentrée sur une **gamme d'outils limitée** : les comités, commissions et conseils ; les réunions publiques ; les assises ou états généraux ; les démarches de santé communautaire ; les conférences ou ateliers citoyens. Malgré les développements très forts d'internet, les démarches institutionnelles sur la toile relèvent plus de l'information que d'une véritable interaction avec les citoyens. Plusieurs outils favorisant la participation citoyenne au-delà des usagers, restent d'une utilisation rare : enquêtes publiques, pétitions, réseaux sociaux, forums citoyens en ligne, dispositifs de débat avec garant neutre et extérieur (type CNDP), ateliers de scénarios, budgets participatifs, appels à projets citoyens, fonds de participation citoyens, etc.

Enfin, la comparaison avec d'autres secteurs de l'action publique de poids comparable fait apparaître aujourd'hui **la santé comme plutôt sous-investie en termes de mobilisation citoyenne et grand public**. Par rapport à l'environnement (2,3% du PIB), à l'éducation (6,9% du PIB) et aux services publics territoriaux (11,3%), la santé, avec tout à la fois 11,7% du PIB, des sujets « de vie et de mort » et des représentants associatifs actifs, reste moins débattue dans le grand public. Ceci

tient à plusieurs raisons dont le poids de l'expertise et l'importance des événements juridiques et contentieux. Mais la santé ne bénéficie pas non plus de certains moteurs utilisés par les secteurs précités : la « cause » de l'avenir de la planète pour l'environnement, la présence des élus pour les services publics locaux et la forte structuration associative pour l'éducation.

Des besoins d'élargissement des problématiques de santé et d'approfondissement de la démocratie sanitaire

Un besoin de participer à une vision élargie des problématiques de santé

Il y a une trentaine d'années, on distinguait schématiquement, des professionnels d'un côté et des malades de l'autre. Cette situation s'est progressivement complexifiée, pour faire apparaître **plusieurs catégories d'individus bien distinctes** : le malade ou le patient, l'utilisateur non malade, la famille de patient ou les proches, le militant associatif, le contribuable/cotisant, le citoyen.

Chaque catégorie de public ainsi identifiée a ses attentes propres, relatives au service de santé, à la qualité de gestion, au système de santé en général ou encore, dans une vision plus « sociétale », aux déterminants de santé et notamment aux conditions de vie socio-économiques, culturelles et environnementales. Dans un contexte de montée en charge des exigences marqué par l'amélioration de l'information et de la connaissance des patients, le développement de la mise en concurrence et la judiciarisation de la santé, ces attentes s'élargissent et s'intensifient.

On voit ainsi se déployer des **profils de participants s'inscrivant dans des logiques de plus en plus diversifiées**. Deux d'entre elles sont bien présentes dans le système actuel de participation en santé : le « patient expert », proche d'une logique professionnelle, et l'« administrateur collaborateur », s'intéressant à la logique de contrôle et de performance du système de santé et des services publics. Les deux autres doivent être davantage prises en compte : le « consommateur stratège », en mesure de faire des choix éclairés quant à sa prise en charge, et le « citoyen actif », impliqué dans l'action collective et la défense de l'intérêt général.

Un emploi banalisé du concept de démocratie sanitaire gênant son approfondissement

Les termes démocratie sanitaire ont tout de suite connu un écho favorable dans les milieux politiques et le secteur de la santé. Cependant la notion a toujours mêlé des progrès juridiques et managériaux ainsi que des avancées citoyennes et démocratiques. Cette **confusion** explique en partie pourquoi, en dix ans, les termes démocratie sanitaire n'ont pas connu d'appropriation grand public. En fait, la notion de démocratie sanitaire masque des modes d'action et de gouvernance bien différents qui se déploient aux trois niveaux des politiques publiques de santé, des services publics de santé et des soins.

En ciblant plus précisément les formes effectives de participation aux processus démocratiques de débat et de pouvoir, on note **quatre dimensions possibles qui doivent être clairement différenciées** : les processus *représentatifs* assurant la représentation des usagers agréés ; les processus *délibératifs* organisant le débat dans la société sur des questions de santé, en dehors même de toute perspective directe de décision immédiate ; les processus *consultatifs* permettant de recueillir un avis, dans le cadre d'un processus de décision ; enfin, les processus *participatifs* permettant de participer directement à une concertation en vue d'une décision.

Asseoir une participation des usagers plus fructueuse sur un débat citoyen plus actif

Des processus représentatifs et participatifs établis, à compléter par des processus délibératifs plus nourris

Les **forces** et **faiblesses** actuelles de la participation des usagers citoyens en santé et les **menaces** et **opportunités** à venir sont résumées dans le tableau suivant :

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> - Multiplication des associations, regroupement en un collectif et mise en place d'un cadre d'action - Développement de la participation des usagers organisés - Mise en avant de l'échelon régional comme échelon pertinent de participation à côté de l'échelon national 	<ul style="list-style-type: none"> - Ingénierie et investissement financier limités - Dispositifs ne misant pas assez sur les ressources citoyennes - Processus de participation difficiles à rendre pleinement opérationnels - Mobilisation grand public faible (hors crises et scandales) - Action associative ne constituant pas encore un véritable outil politique national - Concept de démocratie sanitaire banalisé par un emploi trop large
Opportunités	Menaces
<ul style="list-style-type: none"> - Cadre général national favorable au développement de la démocratie participative - Prise en compte accrue de la perspective de participation des profanes - Pression d'outils nouveaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Décisions de santé de + en + compliquées, avec de + en + d'expertise - Enjeux de santé graves, nécessitant une légitimité forte des décisions - Secteur de la santé sous-investi en termes de participation grand public, au regard de son poids dans le PIB et de ses enjeux - Dictature de l'urgence peu compatible avec la participation et les principes d'une santé durable

Au regard de cette synthèse, le développement de la participation à la prise de décisions à la fois compliquées par leur contenu et difficiles par leurs enjeux, doit permettre de recueillir l'adhésion du plus grand nombre pour fonder ces décisions le plus légitimement possible.

Il faut donc que les citoyens débattent, échangent, formulent les controverses, se les approprient, de manière à ce que les décideurs comprennent le plus finement

possible leurs positions. Il s'agit d'élargir le périmètre de la réflexion par une délibération large, visant des déterminants situés parfois hors du champ sanitaire.

Par conséquent, ce qui paraît fondamental aujourd'hui en termes de participation en santé, est **plus le processus délibératif préalable que le processus participatif** stricto sensu, à savoir le fait de participer directement à la décision. Le développement de la démocratie sanitaire délibérative constitue un enjeu fort de développement de la légitimité et de l'efficacité de la décision.

En corollaire, des développements intéressants semblent également possibles du côté des processus consultatifs : schématiquement, mieux vaut que plusieurs usagers ou citoyens donnent un avis clair à une instance institutionnelle à laquelle ils n'appartiennent pas, plutôt que quelques représentants soient « noyés » dans une instance décisionnelle, sans parvenir à vraiment se faire entendre.

Cette position en faveur de dispositifs délibératifs et consultatifs ne vise pas à considérer comme inutiles les processus représentatifs et participatifs, mais au contraire à les compléter et à les conforter. Elle s'appuie également sur le constat qu'un grand nombre de citoyens plus « passifs » ne cherchent pas à décider, mais veulent en revanche être écoutés et compris.

La déclinaison de l'orientation principale en quelques recommandations stratégiques ciblées

Pour favoriser le développement de la démocratie délibérative, il n'existe pas vraiment de repère grand public facilement identifiable. Il conviendrait donc de donner **plus de visibilité à un lieu** ou à un processus pérenne fort qui porte les problématiques de santé pour le grand public, indépendamment du Ministère.

L'articulation des **conférences régionales et des conférences de territoire** constitue également un bon système à développer pour faire vivre le débat concret, à un niveau de montée en généralité satisfaisant.

Pour nourrir ce processus de délibération citoyenne, le **dynamisme des « forces citoyennes »** doit être stimulé afin d'alimenter la démarche et de promouvoir la construction collective et continue d'un savoir profane. L'approche doit se situer en complément des forces associatives existantes. Plusieurs démarches pourraient ainsi être développées : élargissement des enquêtes publiques, appels à projets citoyens, fonds de participation citoyens, budgets participatifs, université citoyenne de la santé, droit de pétition.

Ces approches tournées vers les citoyens, doivent **permettre aux représentants d'usagers de mieux exercer leurs fonctions** au sein des différentes instances et dans le cadre des différents processus dans lesquels ils interviennent. Dans ce but, plusieurs améliorations spécifiques peuvent être envisagées, en particulier le développement des droits d'alerte et de veto, et la formalisation des obligations des représentants d'usagers.

Des recommandations opérationnelles pour favoriser la concrétisation des options stratégiques

Une première approche consisterait à **développer la culture de la participation** chez les citoyens, les usagers, les médecins, les professionnels, les gestionnaires, d'une part à travers des formations / sensibilisations à la participation, et d'autre part via la rédaction de chartes de la participation.

La participation pourrait également être fortifiée par le développement d'une ingénierie, rassemblée dans un **centre de ressources** national, permettant la capitalisation des expériences et les échanges sur les pratiques.

La **diffusion des résultats** de la participation devrait également être favorisée. Il s'agit de développer « la preuve par l'exemple » et de montrer « que ça marche ». Cette communication doit permettre d'intéresser les médias qui jouent un rôle fort dans la montée en puissance de la délibération démocratique en santé.

Enfin, l'optimisation des dispositifs de participation existants et la montée en charge des différentes recommandations évoquées ci-dessus nécessitent une certaine **constance financière** dans les années à venir pour concrétiser progressivement des démarches qui ne sont pas spontanées.

Introduction

Cadre de l'étude

Le développement de la participation dans le système de santé

Au cours des années 1990-2000, le sentiment partagé de changements profonds sur la question des formes de représentation politique a conduit à la multiplication de démarches participatives dans différents champs de l'action publique.

Dans le champ sanitaire, cette problématique citoyenne se double d'une problématique usagers qui vise à améliorer le service rendu aux patients. Après une première phase de structuration et d'organisation des acteurs associatifs (création du CISS en 1996 notamment), les années 2000 ont été marquées par une reconnaissance formelle de la place des usagers dans le système de santé, qui s'est principalement concrétisée par l'attribution de sièges dans les différentes instances de concertation et de décision.

Plus récemment, plusieurs initiatives ont été engagées pour renforcer la participation et l'implication des usagers citoyens du système de santé dans la prise de décision et lui donner un nouvel élan, telles que l'enquête auprès des associations des usagers menées au printemps 2010 ou les réflexions entreprises par la Conférence nationale de santé (CNS) sur la place du débat public dans le processus de concertation.

Ces démarches devraient trouver une concrétisation dans le cadre de la nouvelle organisation du système régional de santé où, avec la création des agences régionales de santé (ARS) instaurées par la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST), une nouvelle gouvernance est instaurée et crée les conditions favorables au renforcement de la participation des usagers citoyens dans les processus décisionnels. Les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) et les conférences de territoires constituent aujourd'hui les principaux lieux de débat au niveau local et ont pour rôle de permettre l'expression des usagers. La représentation des usagers du système de santé dans la gouvernance du système de santé a également été renforcée.

Les enjeux de la participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé

Historiquement, le renforcement de la représentation a constitué le levier privilégié pour associer et impliquer davantage les usagers et les citoyens à la prise de décision en santé. Cependant, la participation ne se limite pas à consulter des représentants de mouvements spécialisés et bien structurés. Les domaines de l'environnement ou des politiques d'aménagement local ont montré

que pour être complète, la participation doit également intégrer des pratiques de concertation moins institutionnelles et des espaces de mise en débat plus ouverts.

Schématiquement, cette participation des patients à la prise de décision en santé recoupe par ailleurs des finalités différentes, d'ordres divers, démocratique, éthique, opérationnel ou gestionnaire...

On voit donc que le terme *participation* désigne en réalité uniquement le fait de *prendre part* à quelque chose, et n'est donc pas, par lui-même, porteur de contenu. C'est par extension qu'il a pris, dans la vie politique et le débat public, une connotation démocratique et citoyenne.

Pour clarifier la question de la *participation*, il convient donc d'éclaircir deux niveaux de questionnement : *qui* prend part à *quoi* ? C'est le croisement entre le type d'acteurs mobilisés (largeur de la participation) et l'objet sur lequel ces acteurs sont impliqués (profondeur de la participation) qui détermine le caractère plus ou moins participatif des démarches qui sont conduites.

S'agissant du *qui*, la variété des appellations utilisées (patient, malade, usager, habitant, citoyen...) suggère bien que les formes de participation peuvent être variables. En ce qui concerne le *quoi*, les objets de participation dans le domaine de la santé sont également vastes : les soins, les modes de prise en charge, les établissements, la gouvernance territoriale des systèmes de santé, les politiques publiques de santé, les déterminants de santé, etc.

La question de la *prise de décision* qui figurait dans le titre du cahier des charges de l'étude, doit également être entendue largement. Cette prise de décision suppose une mise à l'agenda politique ou institutionnel d'une question qui implique du débat ; il s'ensuit une action qui entraîne de l'information ; enfin, cela se prolonge par des approches de suivi et d'évaluation qui supposent à nouveau des échanges. La participation peut ainsi s'incarner dans une multitude d'interventions, non directement liées à la décision stricto sensu, mais ayant un lien avec cette dernière. Le schéma ci-après résume ce cycle et positionne plusieurs de ces modes de participation.

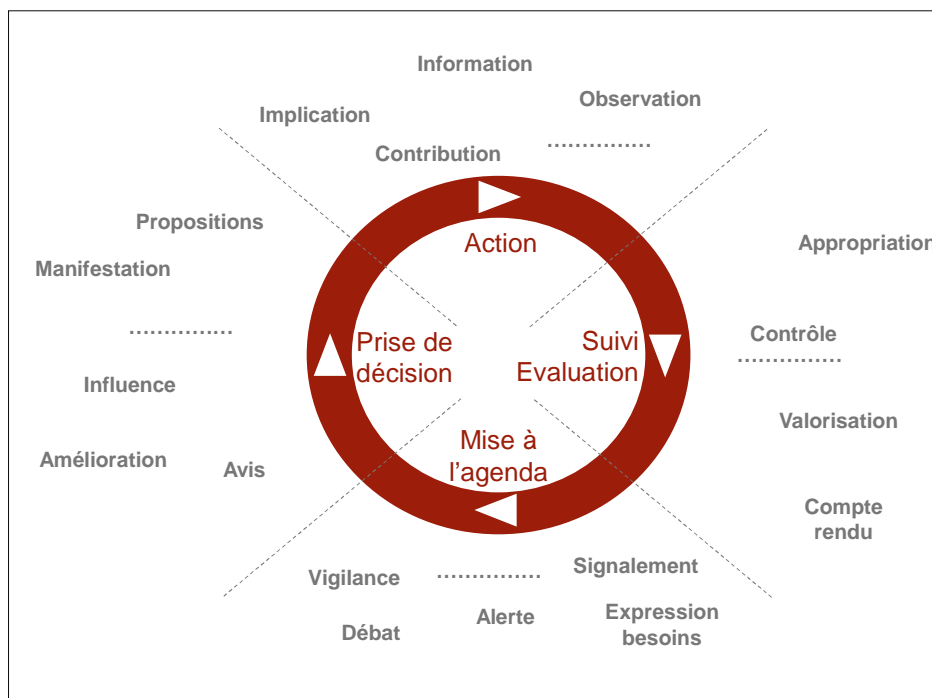


Figure 1 : cycle d'action publique et modes de participation

Objectifs de l'étude

A partir de ces constats et enjeux, la Direction générale de la santé (DGS) a souhaité développer et renforcer la participation et l'implication des usagers citoyens du système de santé à la prise de décision en santé. Pour ce faire, elle a initié différents projets depuis 2009, parmi lesquels :

- l'instauration d'un groupe de travail relatif à la participation des associations dans les agences sanitaires dans le cadre du comité d'animation du système d'agences (CASA), en charge dans un premier temps de la réalisation d'un état des lieux de l'existant ;
- la réalisation d'une enquête auprès des associations visant à clarifier les modes de participation des associations d'usagers à un processus de planification nationale en santé publique ;
- la saisine de la CNS quant à la concertation avec les usagers ;
- l'organisation, en partenariat avec la conférence nationale de santé (CNS), d'un forum de la participation citoyenne en santé (9 décembre 2010).

La présente étude vient compléter ce dispositif à travers la réalisation d'un état des lieux de l'existant en matière de participation des usagers et citoyens au système de santé, l'identification des modalités les plus appropriées au champ de la santé, ainsi que la formulation de pistes d'intervention qui permettraient de la renforcer, tout en précisant les leviers et obstacles qui peuvent exister.

Méthodologie

L'approche retenue pour mener à bien la présente étude a consisté à dérouler les étapes suivantes :

- cadrer le plus largement possible l'ensemble des modes de participation identifiables dans le domaine de la santé ;
- en dresser un état des lieux reflétant la diversité des situations et comparant ces dernières aux pratiques d'autres pays ou d'autres secteurs d'action publique (exemple : environnement) ;
- réaliser, à l'intérieur de cet état des lieux, quelques fiches techniques ;
- s'appuyer sur ces mises à plat comparatives et ces approfondissements pour remonter ensuite en généralité, au regard de l'ensemble des dispositifs.

L'étude s'est déroulée de septembre 2010 à avril 2011, en s'appuyant principalement sur une analyse documentaire (bibliographie en annexe 3) et une cinquantaine d'entretiens (annexe 2). Son déroulement est synthétisé par le schéma ci-dessous :

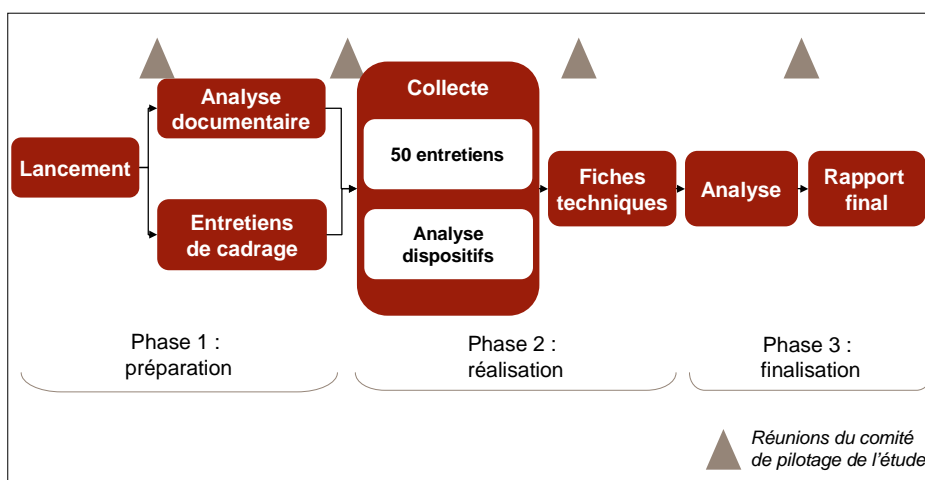


Figure 2 : déroulement de l'étude

L'étude a été supervisée par un comité de pilotage multi-partenarial et pluridisciplinaire mobilisé à quatre reprises tout au long des travaux. Il était composé de représentants du ministère de la santé, d'autres institutions du secteur de la santé, d'experts et de représentants d'utilisateurs (cf. annexe 1).

1 Des avancées fortes dans les 15 dernières années, qui trouvent aujourd'hui leurs limites

1.1 Une structuration progressive d'un dispositif tourné vers les usagers

1.1.1 De la démocratie sociale à l'émergence de la démocratie sanitaire

La démocratie sanitaire française trouve ses origines dans les ordonnances de 1945 instaurant les fondements du système sanitaire et se caractérisant notamment par la participation d'élus syndicaux aux conseils d'administration des caisses de Sécurité sociale. Il s'agissait alors d'un système de « démocratie sociale ».

Entre 1945 et 1980, la participation des usagers existe principalement dans le secteur médico-social, qui, par tradition, connaît une implication forte des familles des personnes handicapées ou âgées. La loi de 1975 sur le handicap souligne l'importance de permettre l'accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population. Un décret de 1991¹ instaure les conseils d'établissement et prévoit que les usagers de l'établissement et les familles y soient représentés.

La décennie des années 80, notamment avec la survenue du SIDA, voit monter en puissance un nouveau type d'implication associative qui jouera un rôle primordial dans la montée en force de la démocratie sanitaire. Des comités régionaux et locaux de prévention de la santé (COCOPS) ont ainsi été constitués en 1981, mais ont disparu en 1986.

1.1.2 Des développements associatifs alimentant des dispositifs de représentation

Le rapport du Haut Comité de la Santé Publique de 1994 pointait la nécessité d'une participation des usagers aux politiques de santé publique et constatait la montée en charge et en compétence des associations de patients, en particulier concernant le SIDA.

Au milieu des années 1990, la création du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), regroupant pour la première fois les principales associations de personnes

¹ Décret n°91-1415 du 31 décembre 1991.

malades et handicapées avec les associations de consommateurs, a constitué le premier « front santé » visant à sortir les patients d'un statut jusque-là minoré.

A cette même période, différentes initiatives reflètent la prise en compte de ces préoccupations : charte du patient hospitalisé (1995), création de « maisons des usagers » (ex. : à l'hôpital Broussais en 1995), création de l'espace éthique/ AP-HP (1995) qui a organisé très tôt un groupe de travail autour du « citoyen-usager ».

Les ordonnances d'avril 1996 (dites Ordonnances Juppé, pour la préparation desquelles des auditions d'usagers ont été organisées au préalable) et le décret du 2 novembre 1998 constituent le premier cadre juridique de représentation dans le système de santé. Ces textes ont en effet officialisé la représentation des usagers dans les Conseils d'administration des établissements. Une circulaire de 1996 mentionne la participation des usagers à l'élaboration des programmes régionaux de santé (PRS), sans en fixer pour autant les modalités. Deux autres textes, en 1998, incluent les usagers dans l'élaboration des schémas régionaux d'organisation des soins (SROS). En 1999, un décret instaure également la participation des usagers avec voix consultative dans les comités de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN).

A la même période, différents textes² associent les usagers à l'élaboration des plans régionaux de santé (PRS), et donnent une place, dans les conférences de santé, aux « représentants d'associations de familles, de personnes handicapées et de leurs parents, de retraités et de personnes âgées, de consommateurs et d'usagers des établissements sanitaires et sociaux, ainsi que d'associations à but humanitaire, de prévention ou de soutien aux malades ».

Au total, ce qui a parfois été considéré comme une « prise de pouvoir du patient » a avant tout permis d'ouvrir un espace de dialogue au sein des établissements de santé.

1.1.3 Dix ans de démocratie sanitaire

L'organisation des Etats généraux de la santé de 1998/1999 a permis de révéler un besoin de rapprochement entre décideurs et usagers citoyens, en s'appuyant notamment sur des jurys de citoyens. Preuves d'une volonté de répondre à cette préoccupation, des bureaux dédiés à ces problématiques sont créés au sein du Ministère de la santé : bureau démocratie sanitaire à la DGS et bureau sur le droit des usagers à la DHOS³.

En 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a amorcé une véritable « démocratie sanitaire » (l'un des titres de la loi), en développant la représentation des usagers, vue comme une condition

² Décret n°97-360 du 17 avril 1997, circulaire de 1997.

³ Aujourd'hui la DGOS.

d'amélioration de la qualité du système. Elle a notamment créé les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ-PC), qui font des patients une véritable force de proposition pour l'amélioration de la prise en charge à l'hôpital.

Au niveau des territoires, la loi de 2002 officialise la notion de « démocratie sanitaire », prônant la participation des usagers, vue comme une condition d'amélioration de la qualité du système. Elle se concrétise notamment à travers la création d'instances comme les Conseils régionaux de santé dans lesquels siègent des représentants d'usagers. Paradoxalement, aucun débat public n'est prévu dans ce cadre et peu de régions voient la mise en place effective de ces instances. Elle maintient le Comité national d'organisation sanitaire et sociale (CNOSS), les Comités régionaux d'organisation sanitaire (CROS) et les Comités régionaux d'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS), qui comptent également en leur sein des représentants d'usagers.

Les représentants des usagers sont enfin conviés à siéger aux conseils d'administration des CPAM en 2004⁴ ; en parallèle, les textes rétablissent les Conférences régionales de santé où des représentants d'usagers ont la possibilité de prendre part aux décisions sanitaires de leur région.

En 2006, les Etats généraux de la prévention sont préparés par une commission d'experts, à travers des groupes de travail composés d'institutionnels, et se déroulent avec la participation des professionnels dans le cadre d'assises nationales. Les orientations stratégiques et les mesures concrètes définies dans ce cadre sont ensuite relayées au niveau local à travers des forums régionaux, incluant les citoyens de différentes manières (séances publiques, micro-trottoir, etc.).

La même année, les Etats généraux de l'alcool (INPES, 2006) se fixaient comme objectif de « donner la parole à tous les Français » et s'appuyaient sur une organisation décentralisée (forums régionaux incluant des jurys citoyens).

Du côté de la recherche en santé, la participation des usagers est permise par les comités de protection des personnes (CPP), créés par la loi du 9 août 2004 portant sur la recherche biomédicale chez l'homme, et qui se substituent aux Comités Consultatifs de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale (CCPPRB) mis en place aux mêmes fins en 1988.

Plus récemment, en 2009, la loi HPST poursuit le mouvement et crée les conditions favorables au renforcement de la participation des usagers citoyens dans les processus décisionnels : les représentants des usagers siègent notamment au sein des conseils de surveillance des ARS ; ils ont compétence pour approuver le budget et le compte financier de l'agence et émettre un avis

⁴ Loi n°2004-310 du 12 août 2004.

sur le plan stratégique régional de santé, le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens de l'agence ainsi que les résultats de l'action de l'agence, une fois par an.

Au final, depuis 1945, la participation des usagers s'est développée avant tout par des conquêtes menées par les acteurs non institutionnels qui ont souvent été reprises de façon formelle à travers des dispositifs législatifs et réglementaires. Le schéma ci-dessous retrace les plus marquants de ces derniers, à travers une chronologie institutionnelle marquée par les lois de 1996, 2002 et 2009.

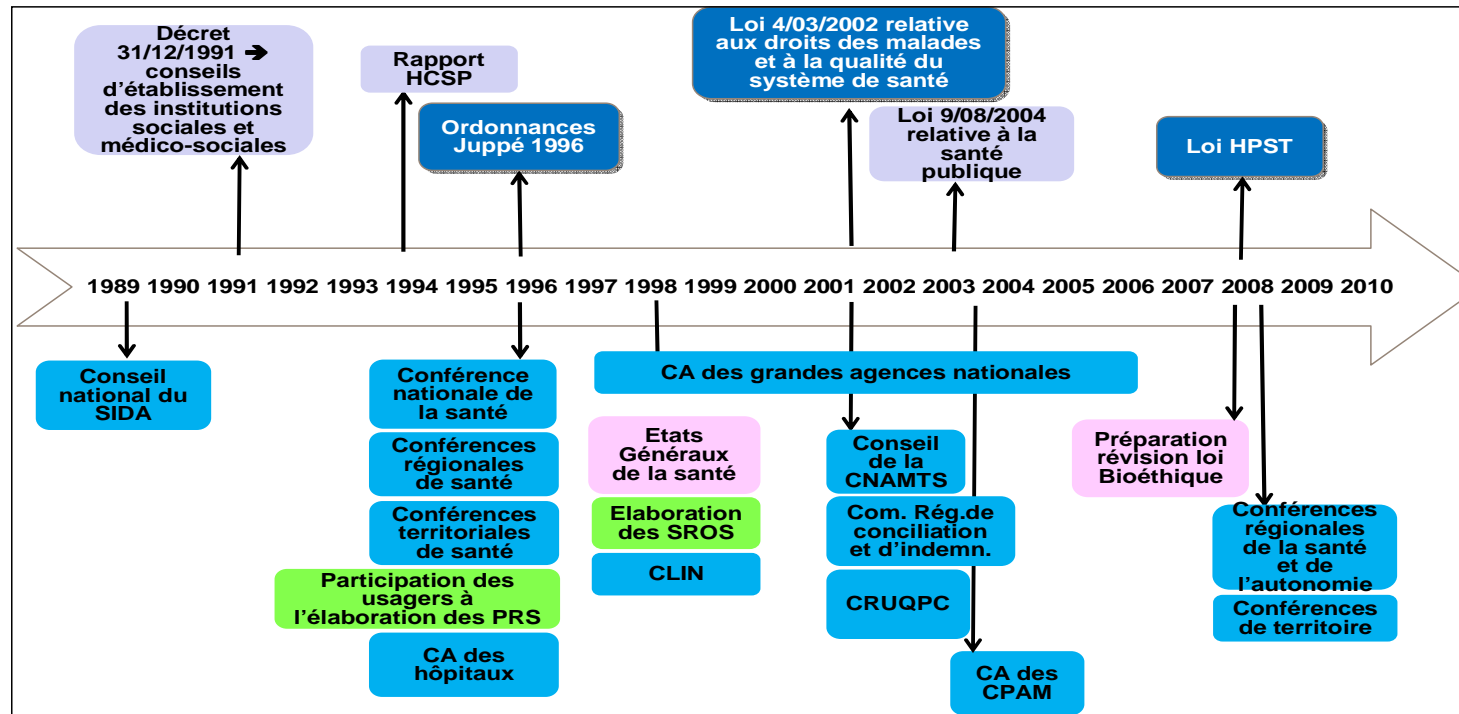


Figure 3 : chronologie des dispositifs institutionnels de participation

- Textes législatifs et réglementaires, ou études
- Instances dans lesquelles siègent des représentants d'usagers
- Travaux d'élaboration de politiques de santé auxquels les représentants d'utilisateur peuvent contribuer
- Evènements ponctuels intégrant la participation des usagers

1.1.4 Des modes de participation tournés prioritairement vers les questions de gouvernance et de programmation

Sur la base de ces fondements législatifs et réglementaires, l'analyse du développement des dispositifs et pratiques de participation met en évidence trois modes de participation, qui se distinguent par leur contenu, leur temporalité et leur formalisme :

- des instances de gouvernance des établissements et institutions,
- des processus de programmation de plans de santé,
- des débats publics.

	Gouvernance	Programmation	Débat
<i>Contenu</i>	Fonctionnement Institutionnel	Plans, programmes, actions de santé publique	Sujets divers
<i>Temporalité</i>	Pérenne	Ponctuelle à pérenne	Ponctuelle
<i>Formalisme</i>	Formel	Formel à informel	Informel

Figure 4 : contenus de la participation en santé

Parmi ces trois approches, la participation à la gouvernance et à la programmation paraissent prioritaires.

- *La gouvernance des établissements et institutions*

La cartographie de la participation des usagers à la prise de décision en santé met en évidence que les usagers sont associés à la gouvernance de quasiment toutes les instances, à tous les niveaux (national, régional, local). La structuration progressive de la démocratie sanitaire a permis d'aboutir, dans les textes, à un maillage quasi intégral de la présence des usagers (à travers leurs représentants) dans les différentes instances de décision ou de consultation.

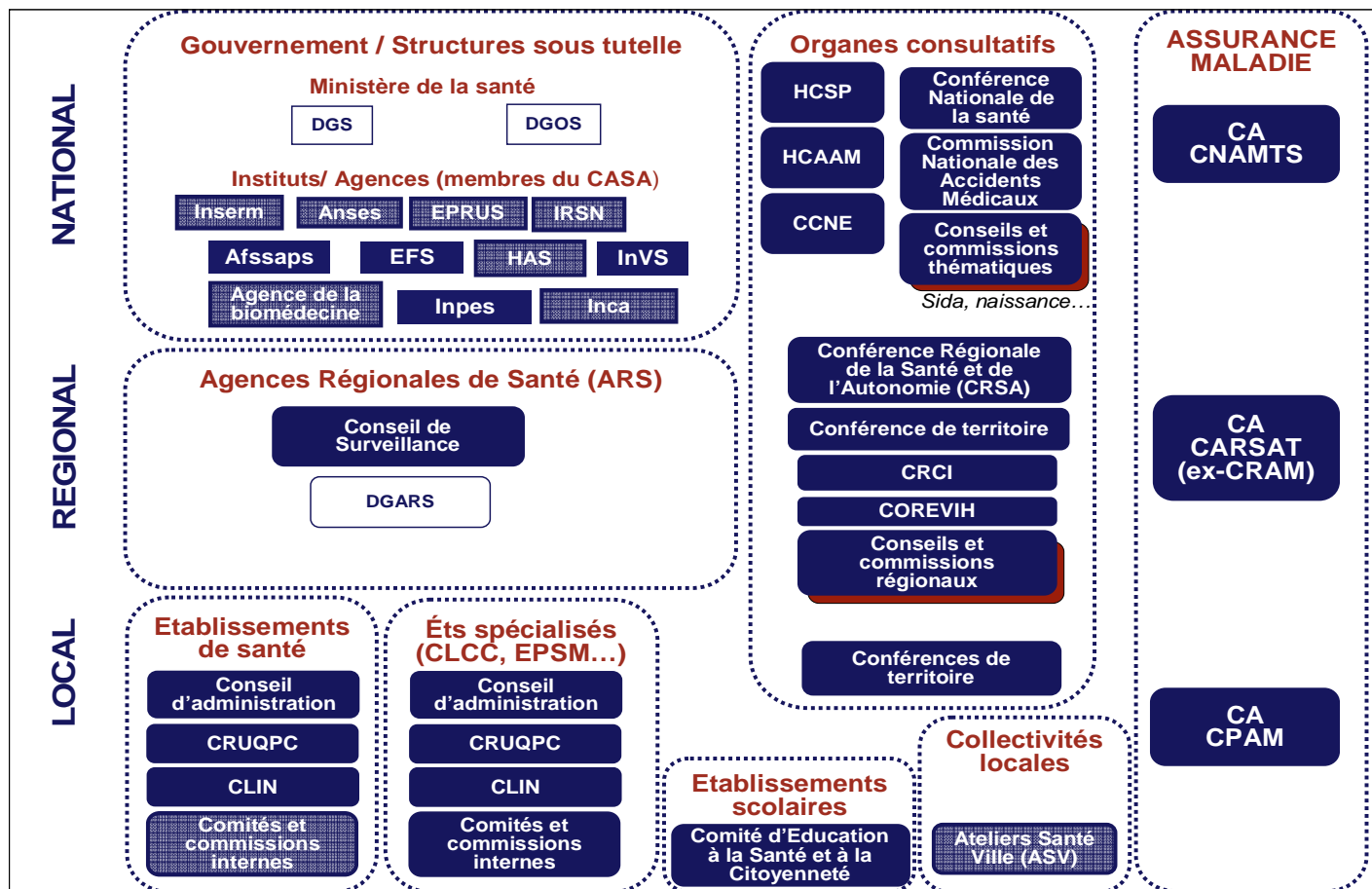


Figure 5 : cartographie des dispositifs institutionnels de participation

- *La participation à la programmation de plans de santé*

Au-delà de l'implication des représentants des usagers dans la gouvernance des instances des établissements et institutions, plusieurs processus permettent également une consultation ou une concertation des usagers, sur des plans, des programmes ou des actions de santé.

Ainsi, en 2010, concomitamment à la création des ARS, les CRSA se sont vues confier la possibilité d'émettre des propositions sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation du projet régional de santé, et émettent un avis sur le plan stratégique régional de santé. Elles n'ont toutefois qu'un rôle consultatif, le conseil de surveillance et le directeur de l'ARS ayant au final toute latitude dans leurs décisions.

De leur côté, les conférences de territoire ont pour rôle de contribuer à la mise en cohérence des projets de territoire avec le projet régional de santé (PRS) et les programmes nationaux de santé publique.

Ces différentes instances sont donc consultées et peuvent faire des propositions sur les différents schémas et les programmes qui en découlent (Schéma régional de prévention, schéma régional d'organisation des soins et schéma régional d'organisation médico-sociale).

1.1.5 Une organisation moins forte de la participation des usagers et citoyens aux débats publics

- *Le cadre législatif*

Si le législateur a prévu une présence forte des usagers dans les instances de gouvernance et une participation significative aux processus de programmation, il n'a en revanche cadré la participation des usagers et des citoyens à des débats publics que de manière limitée, à travers le dispositif de la Conférence Nationale de Santé (CNS) et des Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)⁵.

La CNS organise le débat public sur les questions de santé de son choix et les CRSA déterminent les questions de santé qui donnent lieu aux débats publics, qu'elles organisent selon des modalités fixées par leurs règlements intérieurs. Cette opportunité a été peu utilisée à ce jour, et les principaux débats organisés ainsi par la CNS et certaines CRSA sont au nombre de trois : débat sur le respect des droits des usagers du système de santé (2008, avec la CRSA Ile-de-France), débat sur l'accès aux soins de premier recours (2009, avec la CRSA Alsace) et débat sur l'utilisation des données de santé (2010, avec la CRSA Auvergne).

⁵ Voir fiche 11 du rapport technique.

- *Les initiatives des institutions et de la société civile*

Ceci n'empêche pas les institutions publiques d'être directement porteuses de débat, sous des intitulés différents, aux niveaux national, régional ou local.

Le Ministère en charge de la santé organise régulièrement des débats publics : les états généraux de la santé (1998-99) restent les plus connus, mais des débats plus récents se sont déroulés, comme par exemple sur l'organisation de la santé (2008) ou la bioéthique (2009).

Par ailleurs, l'élaboration des plans nationaux, de même que leur évaluation⁶ donne régulièrement lieu (bien que de manière inégale) à la participation des usagers à travers leurs représentants (plan national des maladies rares 2005-2008 et 2011-2014, plan périnatalité 2003-2005, plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008, plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, pan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014).

Les services déconcentrés de l'administration de la santé sont également porteurs de débats publics ; peuvent ainsi être cités par exemple, les états généraux de l'alcool en Ile-de-France (DRASS, 2006) ou les « Etats généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France » (ARS Ile-de-France, novembre 2010).

Les agences sanitaires (ANSES, HAS, IRSN notamment) sont impliquées dans les démarches de débat public, mais plutôt à travers des contributions que par des initiatives directes et autonomes.

Enfin, les collectivités territoriales mettent également en débat publiquement des sujets sanitaires ; la région Pays de la Loire avait, par exemple, animé en 2008, dans le cadre de la préparation de son Agenda 21, un débat sur la question de la valeur ajoutée d'une politique régionale de santé ; de la même façon, la Mairie de Paris a contribué, en 2009, au débat plus global sur les risques des ondes hertziennes et des antennes, par un débat spécifique au territoire parisien.

Au-delà des institutions, les débats publics sont également portés par des syndicats, des associations ou des collectifs.

Parmi les exemples de débats publics lancés par des organisations syndicales et associatives, peuvent être cités les états généraux de la psychiatrie (2003), ou les états généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer (2010).

Les mutuelles ont également mené des initiatives en ce sens : la MGEN a lancé en 2010 le débat « ma santé et moi » ; la Mutualité française a animé sur internet un débat public préparatoire à son congrès de 2009.

⁶ Voir fiche 8 du rapport technique

De simples collectifs, non constitués en associations, portent aussi des débats publics comme en témoignent les états généraux de la santé et de l'assurance maladie (Attac, 2006) ou les états généraux de la santé du Collectif Tous ensemble pour le bassin (Decazeville, 2010).

Enfin, dans des cas plus rares, des entreprises ont également pu organiser des débats publics, comme GlaxoSmithKline (5ème édition, en 2011, du débat Avenir de la Santé).

- *Des pratiques restreintes*

Si ces pratiques volontaristes de débat paraissent ainsi diversifiées, elles semblent en revanche peu perçues par le grand public. L'intervention des parties prenantes organisées y est souvent forte par rapport à celle des citoyens non organisés. La place des démarches pluralistes ou indépendantes reste faible, les débats étant portés par des organisations qui maîtrisent le positionnement du sujet et son traitement, sans forcément avoir recours à un tiers neutre ou un garant, comme c'est le cas, par exemple, pour la Commission Nationale du Débat Public (CNDP).

Dans ce contexte, la place organisée du débat reste au total limitée, tant par rapport à ces démarches volontaristes que par rapport au poids des démarches de gouvernance et de programmation dans l'ensemble des démarches institutionnelles de participation.

La culture du débat reste ainsi faible dans le domaine de la santé, dans un contexte marqué par le poids de l'expertise et l'importance des événements juridiques et contentieux.

1.2 Un déploiement qui s'élargit insuffisamment vers une mobilisation citoyenne et grand public

1.2.1 Des usagers organisés qui peinent à occuper les espaces prévus

- *Un cadre de représentation organisé*

L'organisation de la participation des usagers réserve aux associations agréées un monopole de la représentation dans les instances hospitalières et de santé publique (loi du 4 mars 2002)⁷.

⁷ Article L.1114-1 du Code de la santé publique : « Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique ».

L'agrément⁸ vise à distinguer les associations en mesure de représenter et défendre les intérêts des patients et des usagers. Il repose sur 5 critères :

- l'activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé,
- l'action de formation et d'information qu'elle conduit, notamment à l'égard de ses membres,
- la transparence de gestion,
- la représentativité,
- l'indépendance.

L'agrément est délivré pour 5 ans par le ministre chargé de la santé (pour les agréments nationaux) ou les préfets de région (aujourd'hui les Directeurs généraux des ARS pour le niveau régional), sur avis conforme de la Commission nationale d'agrément qui apprécie les conditions citées.

Cette dernière est composée de 4 membres de droit (directeurs de la DGS, de la DGOS, de la DGCS, Président de la mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires), 2 parlementaires, 2 magistrats et 6 personnalités qualifiées.

Au total, 119 associations sont agréées au niveau national et 373 au niveau régional⁹.

Toutefois, le secteur associatif de la santé ne se limite pas au périmètre contraint par l'agrément, et un nombre important d'autres associations ne souhaitant pas ou ne pouvant pas obtenir l'agrément existe. Il s'agit généralement d'entités plus petites et/ou plus récentes que les associations agréées. A titre indicatif, l'annuaire des associations de santé[®], s'appuyant sur une base déclarative, en recense plus de 14 000.

Ces associations, ainsi que d'autres non agréées, peuvent être mobilisés pour participer, à côté d'experts et d'institutionnels, à des travaux dans différents domaines. Cela peut par exemple être le cas de certaines associations de patients lors de l'élaboration des programmes nationaux thématiques sur des thématiques spécifiques ou pour l'élaboration de supports dédiés à certains publics spécifiques dont les associations ne sont pas agréées.

- Une progression de la prise en compte du savoir profane

Ce processus organisé d'agrément associatif permet de remédier aux difficultés de prise en compte du savoir profane des patients et des familles¹⁰. Ce dernier

⁸ Voir fiche 7 du rapport technique

⁹ Données DGS au 31/12/2010.

vient en effet d'abord d'une expérience individuelle, ce qui pose la question de la légitimité à « monter en généralité » cette compétence.

Les apports de la participation de représentants d'usagers sont généralement reconnus par les experts scientifiques et techniques qui ont développé cette habitude de travail en commun. Cette participation apporte en effet :

- une expérience vécue au quotidien et de bon sens, qui peut contrebalancer un angle de vue très scientifique, et expliquer pourquoi certains protocoles ou dispositifs ne fonctionnent pas pour une partie de la population (exemples : dépistage du cancer du sein dont le taux de couverture de la population peine à atteindre son objectif ; travaux sur les effets secondaires de certains traitements difficilement acceptables pour les patients, etc.) ;
- une ouverture vers d'autres questions, en particulier philosophiques, éthiques ou sociétales, avec apport de critères de jugement ou d'action non scientifiques.

- Des difficultés à occuper effectivement les dispositifs de représentation

Cette mobilisation théorique, ou garantie par les textes, ne se retrouve cependant pas toujours dans la réalité. En effet, il peut exister des difficultés pour rendre effective cette présence.

On note par exemple que seules 7 régions sur 22 ont vu se déployer une participation effective des usagers à l'élaboration des SROS II. Sur un plan plus qualitatif, cette tentative de participation des usagers à la planification sanitaire est appréciée, reconnue comme légitime et utile par les acteurs, mais est finalement peu lisible¹¹.

Autre exemple, en Ile-de-France, une analyse des rapports des CRUQPC réalisée en 2008 aboutissait à la recommandation suivante : « favoriser la représentation des usagers citoyens par une campagne d'information et de recrutement pour les inciter à devenir représentants des usagers, notamment pour parvenir au nombre de deux titulaires et deux suppléants dans les CRUQPC de l'ensemble des établissements de santé (notamment les établissements privés) ». De même, le rapport 2008 de la CRS Pays de la Loire mettait en évidence que, si 85% des CRUQPC de la Région disposaient bien des deux représentants usagers prévus par les textes, des efforts qualitatifs restaient impératifs pour améliorer l'activité

¹⁰ Voir Fiche 1 du rapport technique.

¹¹ Pierre-Henri Bréchat et al. « Les usagers dans la construction des schémas régionaux d'organisation sanitaire », *Santé Publique* 1/2005 (Vol. 17), p. 57-73.

des commissions : tenue effective des réunions, disponibilité de l'information pour permettre des débats constructifs, etc.

Ces difficultés à occuper pleinement les lieux de représentation sont liées à plusieurs facteurs :

- le nombre de représentants des usagers à former est très important au regard des ressources associatives ;
- la multiplicité des instances conduit les associations à hiérarchiser les présences, parmi un nombre de bénévoles limités ; ce sont donc souvent les mêmes individus qui sont sollicités, ce qui peut constituer un biais à la concertation et à la qualité des contre-pouvoirs ;
- la présence, très minoritaire des représentants des usagers dans la composition des commissions décisionnaires des établissements (2 sur 15 membres pour le CS ; 1 sur 9 dans la commission locale d'activité libérale) conduit ces derniers à privilégier les instances dans lesquels ils sont surreprésentés, même si l'avis n'est que consultatif ;
- les conditions de participation ne sont pas toujours mises en œuvre au mieux, pour permettre l'effectivité et la qualité de cette dernière (horaires, utilisation de l'intranet, prise en charge des frais)¹².

Ces freins sont d'autant plus importants pour les publics particuliers des personnes en situation de vulnérabilité, voire d'exclusion, qui utilisent moins facilement leur droit de parole et s'appuyaient jusqu'à présent sur des intermédiaires (famille, représentants associatifs) pour se faire entendre. Depuis plusieurs années, un certain nombre d'acteurs associatifs et institutionnels ont perçu la nécessité et l'intérêt d'impliquer plus directement les exclus de la participation plutôt que de les représenter (« faire avec » plutôt que « faire pour » les exclus). Cette volonté est toutefois particulièrement complexe à concrétiser¹³.

Du fait de cet ensemble de difficultés, d'autres problématiques peuvent se développer : celle de l'« usager professionnel », qui, participant à beaucoup d'instances, s'éloigne du terrain ; celle du « patient sachant », qui, devenu expert

¹² *A contrario*, voir les pratiques intéressantes de la formation des représentants associatifs au sein de l'INSERM, dans le cadre du groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM), ou de la mise en place, par la HAS, d'un cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers.

Voir fiche 3 du rapport technique

¹³ Voir Fiche 2 du rapport technique.

de sa pathologie, n'est plus en mesure de voir tenir compte de difficultés rencontrées par d'autres patients.

1.2.2 Une gamme d'outils classique, exploitant partiellement le potentiel citoyen

- Une gamme d'outils limitée

L'ingénierie de la participation en santé est concentrée sur une gamme d'outils limitée.

En schématisant, 5 types d'outils ou de supports semblent concentrer la majeure partie des démarches de participation :

- les comités, commissions et conseils, qui permettent la participation à la gouvernance ;
- les réunions publiques, notamment pour les démarches de programmation ;
- les assises, débats publics, états généraux, ...
- les démarches de santé communautaire¹⁴ ;
- les ateliers citoyens ou conférences citoyennes¹⁵.

Ce dernier type d'outils reste d'une utilisation limitée à moins d'une dizaine d'expérience en France dans le domaine de la santé, mais il marque les esprits par la particularité de son ingénierie qui permet l'expression argumentée et formalisée de citoyens « lambda ».

Les ateliers citoyens permettent à un ou plusieurs panels de se réunir deux sessions (souvent des week-ends) pour prendre connaissance et discuter d'un sujet avec une série d'intervenants extérieurs, ayant différentes positions sur le sujet. Lors d'une troisième session, les citoyens écrivent eux-mêmes leur avis et le restituent au maître d'ouvrage. Dans le dispositif de la conférence citoyenne, la démarche ajoute à celle de l'atelier citoyen, lors du troisième week-end, une audition publique d'intervenants par le groupe de citoyens, et l'avis est également rendu en public.

- Un internet plus informatif que délibératif

¹⁴ Voir Fiche 5 du rapport technique ; s'appuyant sur le fait que des changements individuels peuvent être produits par le biais de l'implication dans une action collective, la santé communautaire met en œuvre une action collective locale ; celle-ci peut prendre plusieurs formes, toujours portées par la communauté de référence : groupes de réflexion, de travail, de sensibilisation, lieux d'accueil, projets de santé de proximité...

¹⁵ Voir Fiche 6 du rapport technique.

On constate dans les dernières années une forte montée en puissance de l'outil internet dans le domaine de la santé¹⁶. La santé semble devenue l'un des trois sujets les plus consultés sur internet, avec le sport et le sexe.

Il existe par ailleurs des relais d'information francophones importants et grand public : ainsi, le forum Doctissimo a recueilli 7,6 millions de visiteurs uniques en 2010 et le site canadien PasseportSanté comptait 2 millions de visites mensuelles en 2009. Le support internet permet par ailleurs une multiplication des formats et des contenus (blogs, forums, réseaux sociaux...).

Enfin, le public d'internet est aujourd'hui diversifié. En effet, la fracture numérique se réduit progressivement (64% des ménages disposent d'internet à leur domicile¹⁷) et les utilisateurs d'internet ne constituent plus une catégorie sociologique spécifique. De plus, le coût d'accès à la participation sur internet est faible par rapport à la participation à des dispositifs traditionnels, de type réunion publique.

Malgré ces atouts importants, les démarches institutionnelles sur internet relèvent plus de l'information que d'une véritable interaction avec les citoyens. Les principaux sites institutionnels existants sont en effets le plus souvent dédiés à l'information et ne permettent pas vraiment l'échange avec les citoyens :

- l'espace dédié sur le site du Ministère de la santé « Usagers du système de santé » constitue une source d'information (accès à des fiches et guides notamment) ;
- les pages dédiées au grand public sur le site de la HAS sont à visée informative ;
- Les sites des ARS ne prévoient que rarement de dispositifs de débat avec les usagers citoyens¹⁸.

Du côté des associations, l'usage reste très contrasté : les grosses associations disposent de sites importants, tandis que les plus petites structures, utilisent des pages plus artisanales.

- Les outils rarement ou non utilisés

Plusieurs outils favorisant la participation citoyenne, au-delà des usagers, restent d'une utilisation limitée, rare ou inexistante, parmi lesquels on peut citer :

¹⁶ Voir Fiche 4 du rapport technique.

¹⁷ Insee, mars 2011.

¹⁸ Deux exemples de sollicitation des citoyens ont été recensés : questionnaire pour l'élaboration du projet régional de santé en Alsace, plateforme dans le cadre de l'élaboration du plan VIH en région Ile-de-France.

- les enquêtes publiques,
- les pétitions,
- les réseaux sociaux,
- les forums citoyens en ligne,
- les dispositifs de débat avec garant neutre et extérieur (type CNDP),
- les ateliers de scénarios,
- les budgets participatifs,
- les appels à projets citoyens,
- les fonds de participation citoyens,
- etc.

1.2.3 Une mobilisation grand public moins nette en santé par rapport à d'autres secteurs

- Une montée en charge générale de la participation grand public

Le développement de formes de participation impliquant le grand public s'est d'abord structuré en France à partir de l'insatisfaction d'habitants face au manque de concertation dans la réalisation des grandes infrastructures. En parallèle à cette approche, montait en charge le souci d'associer les citoyens aux grands choix de société pour mieux préparer et légitimer les décisions prises ensuite par les élus.

Dès le milieu des années 90, différents ministères mirent ainsi en œuvre certains dispositifs ou conduisirent des débats publics sur des sujets de société nécessitant des choix importants ou suscitant une inquiétude du public (exemples : consultation nationale des jeunes en 1994, débat sur l'avenir du service national en 1996, états généraux de la sécurité sociale en 1996, assises nationales de l'innovation en 1998, etc.). Dans le domaine sanitaire, cela s'est concrétisé en particulier par l'organisation des Etats généraux de la santé en 1998-1999.

Au-delà de démarches participatives "spontanées" organisées par le biais d'initiatives pilotes, la législation a progressivement renforcé les possibilités de participation des citoyens aux décisions : concertation dans le cadre de l'élaboration des plans locaux d'urbanisme (loi SRU), conseils de quartiers, Commission nationale du débat public (CNDP), droit de pétition et référendum décisionnel local, etc.

Pour autant, le législateur ne s'est guère montré précis sur les modalités de mise en œuvre de la participation directe des habitants, laissant une grande latitude d'action aux initiateurs des dispositifs de participation que sont les élus et leurs

services. Chartes, ateliers et panels citoyens, états généraux, conférence de citoyens, groupes de parole, jurys citoyens..., un éventail de dispositifs a ainsi vu le jour ces dernières années, déclinant la participation des citoyens sous plusieurs formes allant de la consultation à la co-construction en passant par la mise en débat ou la concertation.

- *Des contextes de participation différents entre la santé et d'autres secteurs*

Le secteur de la santé peut être comparé à trois autres grands secteurs de l'action publique : l'environnement, les services publics locaux (ensemble des services résultant des politiques régionales, départementales et locales) et l'éducation. Il s'agit en effet de grands services publics structurants pour la population, se situant dans des ordres de grandeurs budgétaires grossièrement semblables : avec 11,7% du PIB (Insee, 2009), la santé occupe une place comparable à celle de l'ensemble des budgets des collectivités territoriales et représente un peu moins de deux fois l'effort national consacré à l'éducation et un peu moins de cinq fois l'effort relatif à l'environnement.

Par rapport à ces autres secteurs, la santé offre un contexte global de participation qui présente les particularités suivantes :

- les sujets susceptibles d'intéresser le grand public ont une portée plus « dramatique » que pour les autres secteurs, puisqu'il peuvent traiter de questions de vie et de mort, tandis qu'on s'intéresse plutôt à des problématiques de cadre de vie, de vie quotidienne ou de vie future pour les trois autres secteurs ;
- les interlocuteurs grand public des décideurs sont des *usagers* bénéficiaires des services de soins ou des *citoyens* intéressés par les politiques de santé, comme dans le cadre de l'éducation (usagers des établissements d'enseignement et citoyens intéressés par les politiques éducatives), tandis que les secteurs de l'environnement et des services publics locaux ajoutent à ces catégories, les riverains et les habitants que l'on pourrait qualifier d'*usagers du territoire*¹⁹ ;
- la gouvernance du secteur de la santé est marquée par la spécificité d'une influence forte des « sachants » (médecins, gestionnaires), que l'on voit moins dans les autres secteurs caractérisés plutôt par la présence des élus (services publics locaux), le poids syndical

¹⁹ Cette catégorie existe également en santé, notamment dans les problématiques locales de fermetures d'hôpitaux, mais elle est moins présente.

(éducation) ou le système particulier de la gouvernance à cinq²⁰ du Grenelle (environnement) ;

- enfin, en termes de tissu associatif, le secteur de la santé présente une structure comportant de très nombreuses associations spécialisées sur des pathologies, des produits, des publics ou des thématiques ; cette structure est proche de celle de l'environnement, qui comprend également de très nombreuses associations spécialisées sur des « pathologies » environnementales ; elle se distingue en revanche du secteur des services publics locaux où les associations sont aussi très nombreuses, mais axées sur des logiques plus diverses, cherchant à promouvoir des centres d'intérêt partagés, autant qu'à remédier à des « pathologies » ; le tissu associatif en santé se distingue également fortement du secteur éducatif où trois associations très importantes (PEEP, FCPE et APEL) fédèrent l'immense majorité des militants, quelles que soient les catégories d'élèves, les disciplines enseignées, les types d'établissements ou les « pathologies »²¹.

Le tableau suivant résume cette comparaison :

	Santé	Environnement	Services publics locaux	Education
% PIB - Mds €*	11,7% - 223Mds	2,3% - 44Mds	11,3% - 220Mds	6,9% - 132Mds
Sujets	Vie / Santé / Mort	Cadre de vie	Vie quotidienne	Vie future
Interlocuteurs	Usagers / Citoyens	Riverains / Usagers / Citoyens	Habitants / Usagers / Citoyens	Usagers / Citoyens
Gouvernance	Etat / Sécurité soc. / «sachants»	Gouvernance à 5 (Grenelle)	Elus	Etat / «syndicats»
Associations	Des milliers, spécialisées	Des milliers, spécialisées	Des milliers, variées	2 (PEEP, FCPE)

*Insee, 2009

Figure 6 : comparaison des contextes de participation

- *Une mobilisation grand public proportionnellement moins nette en santé que dans d'autres secteurs*

²⁰ Etat, collectivités, patronat, syndicats, ONG.

²¹ En transposant de manière caricaturale la situation associative en santé dans le secteur éducatif, on aurait, à la place des deux grandes associations, des dizaines ou centaines d'associations ayant des buts très précis (association des parents d'élèves de 4^{ème} ayant redoublé, association des élèves ayant l'italien comme 3^{ème} langue, etc.).

Sur la base de ce contexte spécifique de participation en santé, marqué, au regard des autres secteurs, par des sujets de débat potentiellement très forts, un tissu associatif important et très sectorisé, une militance fortement tournée vers les pathologies et une gouvernance fortement influencée par le poids des médecins, la présence des thèmes sanitaires dans le débat public national paraît encore limitée au regard du poids budgétaire très lourd de la santé.

Certes, les sujets de débat grand public ne manquent pas en santé. En dehors d'une étude rigoureuse de l'occurrence des sujets qui ne relève pas de la présente étude, une rapide approche comparative sur Google fait apparaître des thématiques de niveau comparables dans les différents secteurs :

- thématiques de débat santé : grippe, bioéthique, alimentation, stress au travail, erreurs médicales, Médiateur, déserts médicaux, ...
- thématiques de débat environnement : réchauffement climatique, nucléaire, pollution des eaux, ondes électromagnétiques, principe de précaution, OGM, énergies renouvelables, voiture, biodiversité, taxe carbone, ...
- thématiques de débat éducation : harcèlement, notation, discrimination, inégalités, grandes écoles, violence à l'école, ...

Mais la mobilisation grand public en santé semble moins portée que pour les autres secteurs. La santé ne bénéficie pas, en effet, de certains moteurs qui dynamisent le débat pour ces secteurs : la « cause » de l'avenir de la planète pour l'environnement, la présence des élus pour les services publics locaux ou la forte structuration associative pour l'éducation. Même si l'action associative en santé a débordé le cadre de l'assistance et de la défense d'intérêts pour aller sur le terrain de la vision globale du système de santé, elle ne semble pas encore avoir pleinement pris sa place sur la scène politique et médiatique nationale.

A titre d'exemples, deux classements simples illustrent cette prédominance des sujets *éducation* et surtout *environnement*, sur les sujets *santé*, dans deux médias très différents : sur le site de TF1, les 5 pages les plus vues en 2010 comptabilisent entre 21.000 et 30.000 passages pour le thème *santé*, entre 37.000 et 63.000 passages pour le thème *éducation*, et entre 41.000 et 70.000 passages pour le thème *environnement* ; de la même façon, l'exploitation des pages « Débats » du journal Le Monde sur le deuxième semestre 2010 fait apparaître 29 sujets *santé*, 35 sujets *éducation* et 51 sujets *environnement*.

Il semble que quatre facteurs jouent un rôle dans l'intérêt et la mobilisation du grand public sur les thématiques étudiées :

- l'importance de la proportion des usagers dans la population : tous les français ont été usagers du système scolaire, alors qu'une grande majorité d'entre eux ne l'est qu'occasionnellement du système de soins ;

- le clivage politique national : celui-ci est classique, de nature droite / gauche, sur l'éducation ou les politiques locales ; il est différent, mais fort (« verts / non verts ») sur l'environnement ; il est moins directement perceptible par l'électorat, sur la santé ;
- le poids de l'expertise : très fort sur la santé et, présent dans une moindre mesure sur l'environnement, il est plus faible sur l'éducation ou les services publics locaux ;
- le risque du contentieux : très fort également sur les domaines de la santé et de l'environnement, il est plus limité sur les services publics locaux et plus faible sur l'éducation.

L'articulation de ces différents facteurs différencie ainsi le type de mobilisation citoyenne identifiable sur la santé et sur les autres secteurs :

- en schématisant, on pourrait parler d'une mobilisation de type « républicain » sur l'éducation et les services publics locaux : on est là dans des secteurs anciens, inscrits dans le patrimoine citoyen, dans lesquels la très forte proportion des usagers dans la population et l'importance du clivage politique droite / gauche l'emportent sur le poids de l'expertise et du contentieux ;
- la mobilisation relative à l'environnement pourrait être qualifiée de « militante » : tous les leviers sont mobilisés, politique, expertise, contentieux, et la proportion d'usagers dans la population est forte ;
- enfin, la mobilisation sur la santé relèverait plutôt d'un modèle de type « expert » : le clivage politique est limité, les usagers bons connaisseurs du système de soins restent en proportion limitée dans la population et doivent perfectionner leurs connaissances pour rentrer dans le débat en santé, tandis que le poids de l'expertise et du contentieux constituent toujours des leviers forts.

2 Des besoins d'élargissement des problématiques de santé et d'approfondissement de la démocratie sanitaire

2.1 Un besoin de participer à une vision élargie des problématiques de santé

2.1.1 Un élargissement des catégories de participants potentiels

L'identification de la personne dans le secteur de la santé, il y a une trentaine d'années, était très simple. Schématiquement, on distinguait deux catégories d'acteurs très distinctes : des professionnels d'un côté et des malades de l'autre. Cette situation s'est progressivement complexifiée, notamment du fait de la densification du tissu associatif, de l'élévation du niveau des attentes vis-à-vis du système sanitaire et de la montée des revendications du public.

Plusieurs catégories d'individus peuvent aujourd'hui être identifiées :

- le malade ou le patient : il s'agit d'une personne souffrant d'une pathologie déclarée et bénéficiant, à ce titre, d'une prise en charge ; il peut être pertinent de distinguer le patient ponctuel du patient chronique ;
- l'usager non malade : cette personne est en contact avec le système de soin, par exemple pour un contrôle ou un dépistage ; elle n'est pas malade ou sa maladie n'est pas déclarée ;
- la famille de patient ou les proches : elle constitue l'entourage d'une personne malade, et peut être amenée à l'accompagner dans son parcours ;
- le militant associatif : il s'agit d'une personne impliquée dans une association, militant pour une cause particulière ;
- le contribuable ou cotisant : à travers ses impôts et ses charges, il contribue au financement du système de soins ;
- le citoyen : il s'exprime sur les enjeux de santé ou les politiques publiques de santé, sans forcément de lien d'usage avec le système de prévention et de soins.

Outre ces catégories, les notions de « client » ou de « consommateur de soins » sont également évoquées. Ces termes reflètent des attentes de développement d'une culture de gestion et de performance du système de santé qui peuvent concerner plusieurs profils.

Cette catégorisation ne tient pas compte des éventuelles situations d'exclusion (étrangers, personnes en situation de précarité...), qui peuvent concerner les malades comme les usagers ou les citoyens, et doivent également être prises en compte.

Bien évidemment, un individu donné n'est pas réductible à la catégorie à laquelle il appartient et d'autres facteurs peuvent entrer en ligne de compte dans ses attentes. Un même individu peut également relever de plusieurs catégories (contribuable, militant et patient chronique par exemple).

2.1.2 Des attentes diversifiées touchant la maladie, la santé, le bien-être ou des enjeux de société

Chaque catégorie de public ainsi identifiée a ses attentes propres :

- des attentes particulières relatives au service de santé : limitation des risques de survenue ou de complication de la maladie, coordination des soins, prise en compte des besoins spécifiques ;
- des attentes relatives à la qualité de gestion, qui concernent tous les services publics et ne sont pas spécifiques au secteur de la santé : bonne gestion, qualité d'accueil, etc. ;
- des attentes portant sur le système de santé en général et sur les grands principes qui doivent le régir : transparence, solidarité, égalité ;
- des attentes plus « sociétales », en lien avec les déterminants de santé et notamment les conditions de vie socio-économiques, culturelles et environnementales, ainsi que les réseaux.

Dans un contexte de montée en charge des exigences marqué par l'amélioration de l'information et de la connaissance des patients, le développement de la mise en concurrence, la judiciarisation de la santé, ces attentes se diversifient, se précisent et s'intensifient. Leur impact sur le système de santé augmente en conséquence. Ainsi, en 2007, près de 74 % des établissements de santé réalisaient des enquêtes de satisfaction et 60% déclaraient que l'évolution des attentes des usagers avait un impact fort sur leur activité²².

Le schéma ci-dessous représente les liens potentiels entre ces différentes attentes et les catégories d'individus détaillées précédemment. Les catégories d'acteurs sont différenciées du noir au blanc selon que leurs attentes sont plus ou moins proches du système de santé ou des orientations sociétales. Les militants associatifs sont concernés par toutes les dimensions, avec un prisme particulier lié à la catégorie de patients qu'ils représentent.

²² Source : DREES.

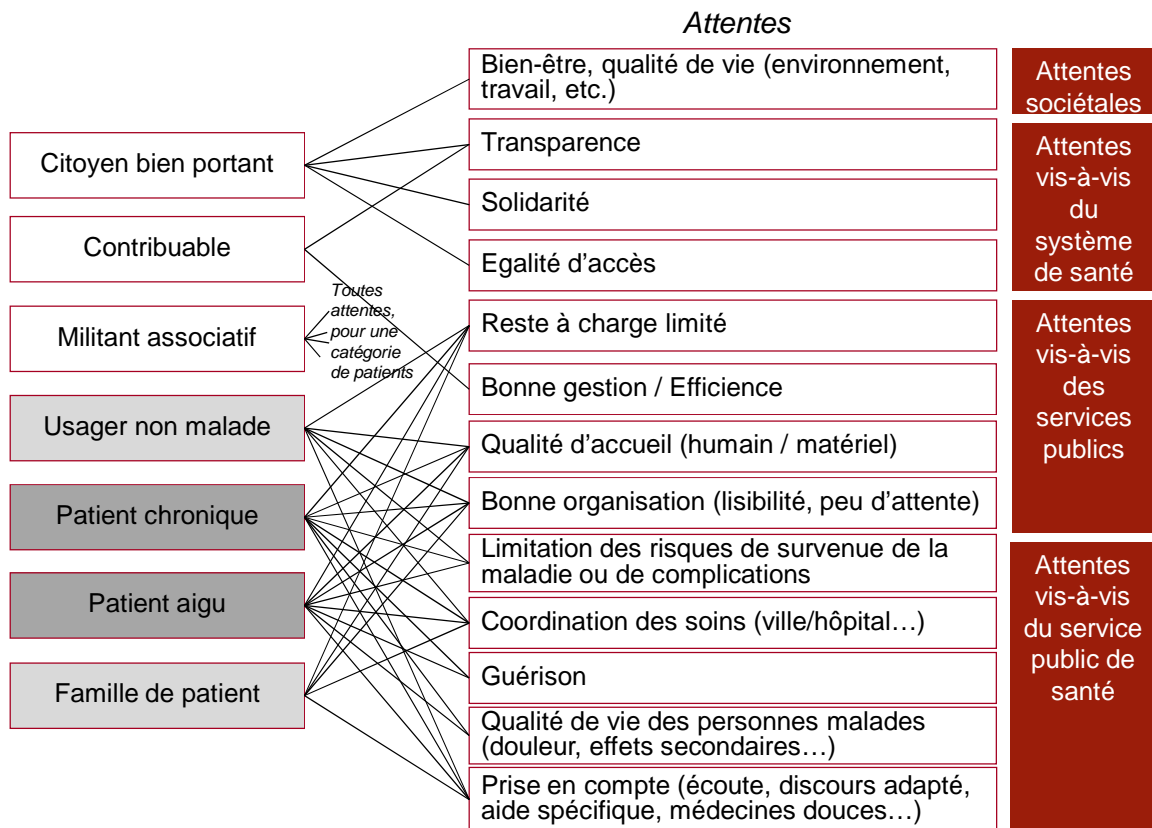


Figure 7 : les attentes des usagers citoyens en santé

2.1.3 Des « profils » de participants s'inscrivant dans des logiques de plus en plus diversifiées

Les différentes catégories d'acteurs et les grands registres d'attentes correspondant relèvent de quatre logiques différentes²³ :

- le « citoyen actif », impliqué dans l'action collective et la défense de l'intérêt général ;
- l'« administrateur collaborateur », se situant dans une logique de contrôle et de performance du système de santé ;
- le « consommateur stratège », en mesure de faire des choix éclairés quant à sa prise en charge, dans une logique consumériste ;
- le « patient expert », proche d'une logique professionnelle, et capable de se hisser à un niveau de connaissance et de compréhension de la maladie permettant d'échanger avec les experts.

²³ Typologie proposée par M. LEMIRE (Ecole de santé publique et de l'Institut de recherche en santé publique, Université de Montréal).

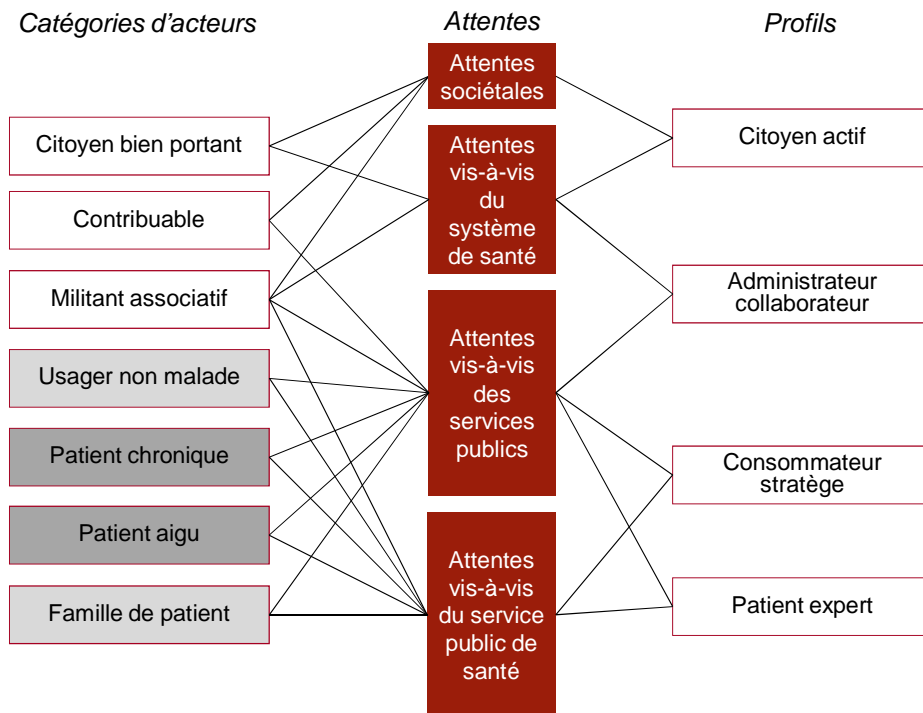


Figure 8 : attentes et profils d'acteurs dans le champ de la santé

Le tableau ci-dessous résume les caractéristiques de ces quatre profils en s'appuyant sur plusieurs critères : la capacité d'intervention, l'échelle d'intervention, et les enjeux qui en découlent.

<i>Profils</i> →	Patient expert	Administré collaborateur	Consommateur stratège	Citoyen actif
<i>Capacité d'intervention</i>	Possible intervention au même titre que des experts	Contrôle sur les actions en fonction des objectifs de la structure	Comparaison des offres, formulation d'un jugement personnel	Portage de l'action collective
<i>Localisation/ échelle</i>	Individu/ état de santé	Organisation/ institution	Marché/ offre	Société/ communauté
<i>Enjeux</i>	Développement des connaissances et du contrôle	Développement du comportement non à risque	Développement de l'autonomie dans les choix de santé	Développement de la participation collective
<i>Exemples</i>	Patient atteint d'une maladie rare	Représentant d'utilisateur siégeant en CA	Patient cherchant un traitement	Militant associatif

Figure 9 : profils d'acteurs dans le champ de la santé

On voit ainsi se déployer des profils de participants s'inscrivant dans des logiques de plus en plus diversifiées. Le système français de participation en santé est marqué par les deux catégories du patient expert et de l'administré collaborateur, mais il doit pouvoir s'élargir davantage vers les attentes des deux autres catégories, celles du consommateur stratège et, surtout, du citoyen actif.

2.2 Un emploi banalisé du concept de démocratie sanitaire gênant son approfondissement

2.2.1 Des progrès juridiques et managériaux à différencier des avancées citoyennes et démocratiques

Employés au plus haut niveau, par le Premier Ministre Lionel Jospin, lors de la clôture des Etats généraux de la santé le 30 juin 1999, les termes *démocratie sanitaire* ont tout de suite connu un écho favorable dans les milieux politiques et le secteur de la santé, au point de figurer dans l'intitulé du titre II de la loi du 4 mars 2002. Ceci concrétisait la position du Ministre de la Santé, Bernard Kouchner, indiquant le 4 octobre 2001 lors des travaux préparatoires de la loi que celle-ci consacrait « non seulement les droits individuels du malade, mais aussi les droits collectifs des usagers et de leurs associations, et ceux liés à l'élaboration de la politique de santé au niveau régional et national » et voulant créer « les conditions d'une démocratie sanitaire ».

Les deux mots sont ainsi utilisés aujourd'hui de manière large pour décrire l'ensemble des actions ayant permis, dans les années passées, de développer l'implication de l'usager et du citoyen dans le service public et les politiques de santé.

Dans le courant des années 2000, de nombreux auteurs se sont cependant exprimés pour discuter de la pertinence de cette notion, remettant notamment en cause son statut plus politique que juridique. Si l'ouverture de nouveaux droits par la loi de 2002 a légitimement généré ce qualificatif de *démocratique*, il convient en effet de noter que cette approche touchait les deux figures de la personne et de l'usager, mais ne s'attachait pas au *citoyen*, mot qui ne figure pas dans cette loi, et plus largement d'ailleurs dans l'ensemble du code de la santé publique (sauf pour des raisons techniques liées notamment à la possession de la citoyenneté).

Or, le développement des questions de démocratie participative depuis une dizaine d'années s'est largement ordonné autour de cette figure du citoyen, plus que de celle de l'usager, en insistant sur les deux notions du *débat* démocratique et du *pouvoir* démocratique, situées au cœur de la démocratie : la *participation* apparaît comme la capacité à *prendre part au débat* et à *prendre part au pouvoir* (pouvoir de décider et d'agir).

On notera également qu'en dix ans, les termes *démocratie sanitaire* n'ont pas connu d'appropriation grand public et sont restés des mots du jargon politique et professionnel. En effet, la notion de *démocratie* n'est pas naturellement utilisée dans le domaine de la santé par les usagers « ordinaires », hors milieux associatifs spécialisés, et le qualificatif *sanitaire* porte, pour le grand public, une connotation triviale tournée vers l'hygiène et non la santé.

Dans ces conditions, il apparaît aujourd'hui que la notion de *démocratie sanitaire*, qui a porté dans les années 2000 le développement des droits de la personne et de l'utilisateur, masque aujourd'hui des modes d'action et de gouvernance bien différents. Ces termes sont en effet utilisés pour des approches qui touchent effectivement la *démocratie*, mais aussi plus largement la *citoyenneté sanitaire*, le *management de la santé* et le *droit de la santé*. De la même façon, la question de la démocratie sanitaire se déploie à des niveaux bien différents qui touchent tant les *politiques publiques de santé*, que les *services publics de santé* et les *soins*.

Le tableau suivant croise ces différentes notions et synthétise les contenus correspondant. Il permet, dans les parties ci-après, de cibler plus précisément la *démocratie sanitaire* sur le concept de *citoyenneté sanitaire* et sur plusieurs processus démocratiques de *représentation*, de *consultation*, de *délibération* et de *participation*. Il s'agit donc d'approches complémentaires à celles que portent le droit et le management de la santé.

	Droit de la santé	Management de la santé	Citoyenneté sanitaire	Démocratie sanitaire
Politiques publiques de santé	Droit de la décision publique	Stratégie / Evaluation / Prospective	Inclusion / Civilité / Care	Démocratie «participative», «consultative» et «délibérative»
Services publics de santé	Droit des usagers	Marketing public / Qualité / Gestion	Capacitation citoyenne (agrément)	Démocratie «représentative»
Soins	Droit des malades	Relation patient-médecin	Engagement associatif spécialisé	Engagement militant transversal

Figure 10 : positionnement de la démocratie sanitaire

2.2.2 Un droit de la santé qui protège la personne et le consommateur

Appliqué aux soins qui se pratiquent chaque jour dans le système de santé, le droit de la santé a d'abord été considéré dans une optique de type « démocratie sanitaire », car il consacrait un ensemble de droits des malades reconnus dans la

loi du 4 mars 2002, en particulier le droit à la protection de la santé, à la dignité, à la non-discrimination, au secret médical et aux soins les plus appropriés.

Dans la même optique, le droit de la santé a été considéré comme amenant des avancées démocratiques dans la vie des services publics de santé, car il améliorerait le droit des usagers de ces services publics, en consacrant le droit à l'information, le droit au respect du consentement, le droit à la consultation du dossier et le droit à une prise en charge de qualité et à la sécurité.

Cependant, ces droits peuvent être rattachés plus largement, d'une part aux droits fondamentaux de la personne humaine, reposant notamment sur la Déclaration des Droits de l'Homme et le Préambule de la Constitution de 1946, et d'autre part, à la protection du « consommateur de santé » relevant notamment du droit européen de la consommation²⁴. Ainsi considéré, ce cadre strictement juridique n'implique pas de *prendre parti au débat* ou au *pouvoir de décider ou d'agir* au niveau collectif, ce qui constitue le fondement d'une vision plus resserrée de la démocratie sanitaire²⁵.

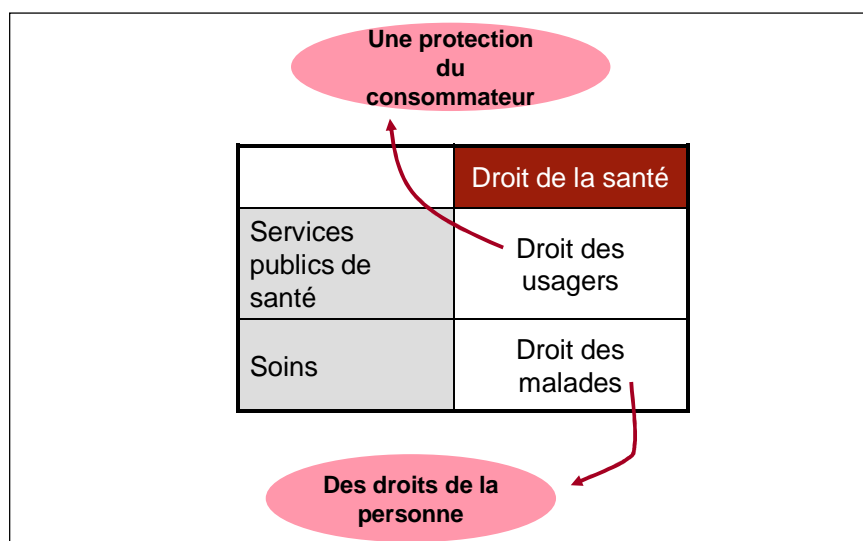


Figure 11 : approche Droit de la santé

²⁴ *La démocratie sanitaire*, Magali BOUTEILLE, Revue générale de droit médical, n° 23, 2007.

²⁵ On peut noter cependant que le droit à l'information a pu constituer une opportunité pour la participation des représentants des usagers dans le domaine de la bioéthique (rédaction de documents visant la vulgarisation de protocoles de recherche par exemple). Voir fiche 12 du rapport technique.

2.2.3 Un management de la santé qui améliore le service sanitaire

Comme en matière juridique, les évolutions managériales ont contribué ces dernières années à améliorer la relation patient-soignant sur le terrain individuel des soins, de même que l'attention à l'utilisateur, sur le terrain plus collectif, grâce au perfectionnement du marketing sanitaire, des processus qualité et des systèmes de gestion.

Cependant, là aussi, ces évolutions ne peuvent pas être mises au crédit d'une plus grande *démocratie sanitaire*. Il s'agit là d'une part d'une amélioration de la relation personnelle et professionnelle entre le patient et son médecin, et d'autre part d'une meilleure attention portée au service rendu.

Sur ce dernier point, il convient d'ailleurs d'insister sur le fait que l'administration d'une enquête de satisfaction ou l'organisation de focus groupes ne constituent pas des procédés relevant de la démocratie sanitaire, mais seulement des instruments de connaissance des usagers. Il n'y a en effet pas, de la part de ces derniers, de participation à un processus de débat et de prise de décision, mais simplement fourniture d'informations.

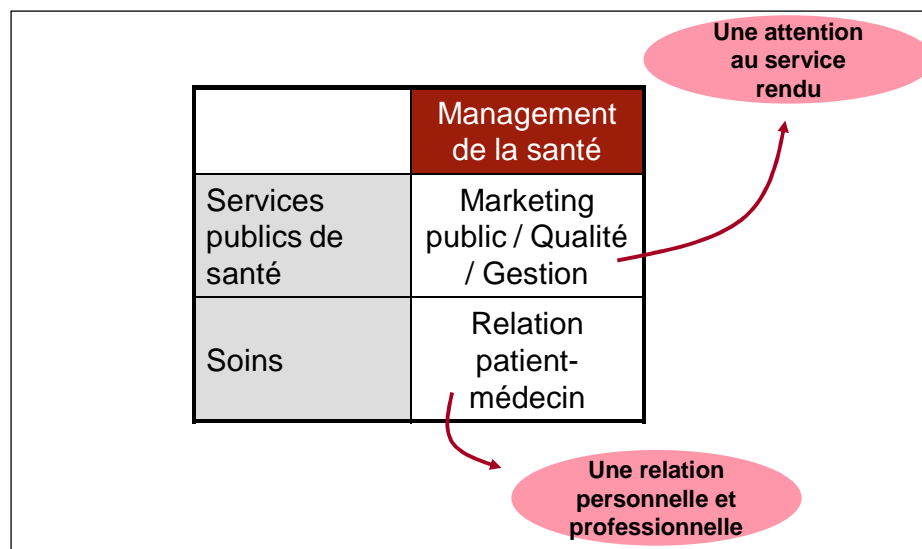


Figure 12: approche Management de la santé

En quittant le terrain des soins et des services publics de santé pour s'intéresser à celui des politiques publiques de santé, les approches juridique et managériale concernent respectivement le droit de la décision publique, c'est-à-dire la formalisation de la prise de décision, et l'ensemble des questions d'évaluation, de prospective et de stratégie.

Il ne s'agit donc pas d'éléments de *démocratie sanitaire* en soi, mais de supports aux processus d'élaboration des plans de santé publique d'une part, et au meilleur *design* des politiques publiques de santé d'autre part. Ces approches de

droit et de management cadrent la façon de *prendre part* au *débat* et à la *décision* sur les politiques publiques, mais ne sont pas, en soi, porteuses de contenus démocratiques.

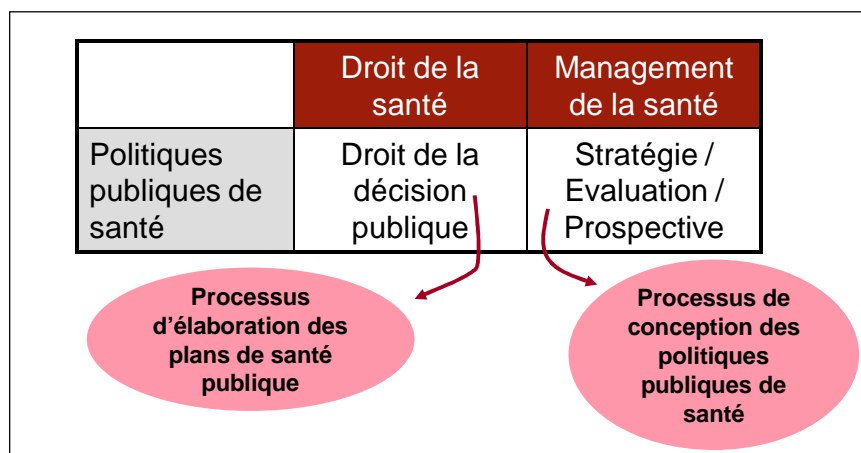


Figure 13 : approche Politiques publiques de santé

2.2.4 Une citoyenneté sanitaire qui contribue à la démocratie sanitaire

En cherchant à cibler davantage l'utilisation des termes *démocratie sanitaire* sur les questions impliquant la participation au *débat* et la participation au *pouvoir*, on a ainsi montré que les approches juridiques et managériales ne relevaient pas directement de ces notions. Il en va différemment d'autres approches qui peuvent être liées aux notions de *citoyenneté sanitaire* ou de *démocratie sanitaire* stricto sensu.

La *citoyenneté sanitaire* apparaît bien comme une conséquence du développement de la participation. Au niveau de l'individu, elle se déploie par une participation de plus en plus importante :

- l'engagement dans une association spécialisée sur une pathologie concrétise le passage de l'individuel au collectif et à l'organisation ;
- l'implication des associations dans les services publics de santé passe par les mécanismes de formation des adhérents, de financement, de statut et d'agrément ;
- enfin, au niveau des politiques publiques de santé, la citoyenneté sanitaire cherche à impliquer (inclure) les exclus, à faire prendre en compte l'attention aux autres dans ces politiques (civilité sanitaire), voire à développer une conception globale de la société fondée sur le souci d'apporter une réponse aux besoins des autres (cf. notion anglo-saxonne de *care*).

L'ensemble de ces mécanismes de citoyenneté sanitaire reflète bien une capacité à prendre part (participation) à une expression et une action qui dépassent son propre intérêt personnel de patient, de malade ou d'habitant, et qui pèsent sur le *débat* en santé et le *pouvoir* des acteurs de la santé. En cela, ces mécanismes s'insèrent donc dans une approche de *démocratie sanitaire*.

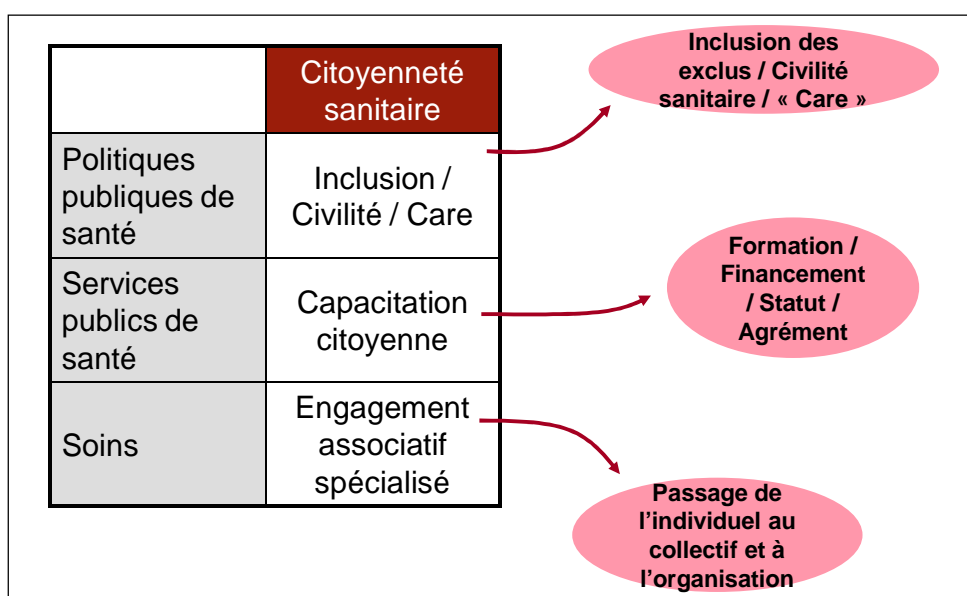


Figure 14: approche Citoyenneté sanitaire

2.2.5 Une démocratie sanitaire au sens strict qui passe par plusieurs processus démocratiques

Les formes effectives de *participation* aux processus démocratiques touchant le *débat* et le *pouvoir* sont au nombre de quatre : processus représentatifs, délibératifs, consultatifs et participatifs.

La première d'entre elles se situe au niveau des services publics de santé et consiste en l'ensemble des mécanismes de démocratie *représentative* mis en place dans les années 1990 et 2000 pour assurer la représentation des usagers dans les conseils et comités des instances de santé, via des associations agréées. Ces termes de « démocratie représentative » sont utilisés par transposition des termes utilisés dans la vie publique institutionnelle pour désigner les élus territoriaux qui assurent (via l'élection et non l'agrément) la représentation des citoyens (et non des usagers) dans les assemblées législatives et les organes exécutifs des collectivités.

Au-delà de ce mécanisme relatif au fonctionnement des services publics de santé, se situent trois autres dispositifs démocratiques touchant plus directement les politiques publiques de santé.

Les dispositifs de démocratie *délibérative* sont ceux qui organisent le débat dans la société sur des questions de santé, en dehors même de toute perspective directe de décision immédiate. Il s'agit de favoriser l'échange et la controverse, comme cela se pratique dans les différentes formes « d'états généraux » qui se déroulent régulièrement²⁶.

Les dispositifs de démocratie *consultative* sont ceux qui permettent de recueillir un avis, dans le cadre d'un processus de décision : une instance (comme une CRSA ou la CNS) est sollicitée pour avoir une réflexion sur un sujet ou réagir à une proposition, et proposer au décideur une position. L'avis s'élabore donc en dehors de l'instance de décision proprement dite, puis est transmis par l'instance consultée à l'instance décisionnaire.

Enfin, la dernière catégorie de dispositifs permet à des représentants d'utilisateurs ou de citoyens de participer directement à une concertation en vue d'une décision (exemple : inclusion de représentants d'utilisateurs dans un comité de pilotage chargé de définir ou suivre une politique). La participation se situe donc à l'intérieur de l'instance décisionnaire, contrairement aux processus consultatifs. Le terme de processus *participatif* utilisé ici est vu strictement par rapport à l'utilisation habituelle des mots *démocratie participative* qui englobe généralement de manière indifférenciée l'ensemble des processus décrits ci-dessus.

L'ensemble de ces processus démocratiques est nourri par les démarches de *citoyenneté sanitaire* décrites dans le chapitre précédent, mais également par des formes d'engagement associatif ou militant non liées à une pathologie particulière, mais résultant d'engagements « transversaux » visant à favoriser la participation à la vie publique et la représentation d'intérêts larges (CISS, associations de consommateurs, associations familiales, etc.).

²⁶ Voir fiche 11 du rapport technique.

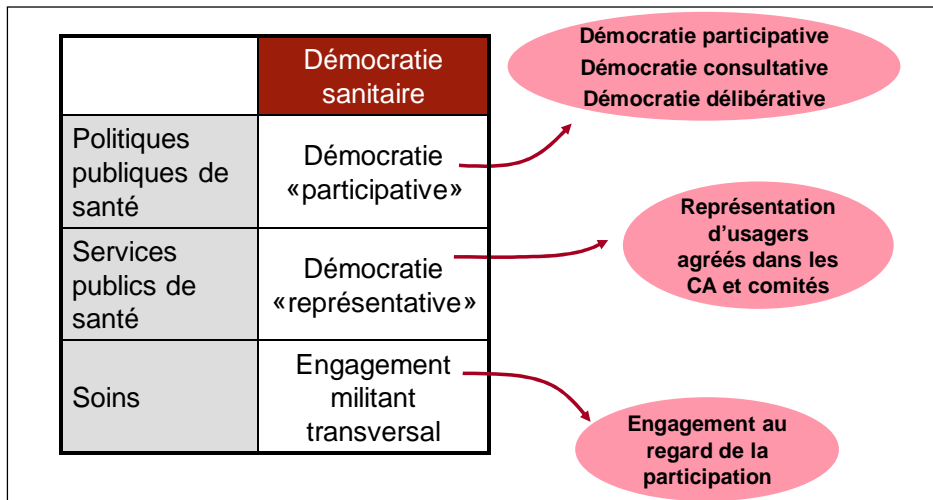


Figure 15 : approche Démocratie sanitaire

3 Asseoir une participation des usagers plus fructueuse sur un débat citoyen plus actif

3.1 Des processus représentatifs et participatifs établis, à compléter par des processus délibératifs plus nourris

3.1.1 Un équilibre fragile, entre forces et faiblesses de la situation actuelle, et menaces et opportunités pour l'avenir

L'ensemble des points développés dans les deux premières parties du rapport a fait apparaître, d'une part une série de forces et faiblesses de la participation actuelle des usagers citoyens en santé et d'autre part un ensemble d'éléments prospectifs constituant autant de menaces que d'opportunités.

Le tableau suivant résume tous ces points :

Forces	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> - Multiplication des associations, regroupement en un collectif et mise en place d'un cadre d'action - Développement de la participation des usagers organisés - Mise en avant de l'échelon régional comme échelon pertinent de participation à côté de l'échelon national 	<ul style="list-style-type: none"> - Ingénierie et investissement financier limités - Dispositifs ne misant pas assez sur les ressources citoyennes - Processus de participation difficiles à rendre pleinement opérationnels - Mobilisation grand public faible (hors crises et scandales) - Action associative ne constituant pas encore un véritable outil politique national - Concept de démocratie sanitaire banalisé par un emploi trop large
Opportunités	Menaces
<ul style="list-style-type: none"> - Cadre général national favorable au développement de la démocratie participative - Prise en compte accrue de la perspective de participation des profanes - Pression d'outils nouveaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Décisions de santé de plus en plus compliquées, avec de plus en plus d'expertise - Enjeux de santé graves, nécessitant une légitimité forte des décisions - Secteur de la santé sous-investi en termes de participation grand public, au regard de son poids dans le PIB et de ses enjeux - Dictature de l'urgence peu compatible avec la participation et les principes d'une santé durable

Figure 16 : résumé des atouts et potentiels de la participation en santé

Les *forces* de la participation en santé tiennent aujourd'hui d'abord à la multiplication des associations spécialisées, au regroupement d'un certain nombre d'entre elles en un collectif (le CISS) et à la mise en place d'un cadre

d'agrément et d'action favorisant leur implication. Ceci a permis un véritable développement de la participation des usagers organisés. A côté de cette avancée associative et représentative, la mise en avant de l'échelon régional comme échelon pertinent de participation à côté de l'échelon national, constitue un autre point d'ancrage fort de la participation des usagers en santé.

Ces forces sont contrebalancées par une série de *faiblesses* qui consistent en une ingénierie et un investissement financier sur la participation assez limités, en des dispositifs ne misant pas assez sur les ressources citoyennes des habitants non usagers, et en des processus de participation parfois difficiles à rendre pleinement opérationnels. En conséquence, la mobilisation grand public reste faible, hors crises et scandales sanitaires, et l'action associative ne constitue pas encore un véritable outil politique national. Un emploi trop large et trop banalisé du concept de démocratie sanitaire contribue à « camoufler » ces faiblesses, en assimilant des progrès juridiques et managériaux à des avancées citoyennes et démocratiques.

S'agissant des perspectives futures, plusieurs *opportunités* paraissent favorables au développement de la participation : en premier lieu, le cadre national général reste favorable au développement de la démocratie participative ; ensuite, l'intérêt de la participation des profanes à différents dispositifs est pris en compte de manière accrue ; enfin, plusieurs outils récents ou nouveaux offrent un réel potentiel, à commencer par les réseaux sociaux numériques.

Cependant, de vraies *menaces* pèsent également sur ce développement de la participation en santé : les décisions en santé paraissent de plus en plus compliquées et nécessitent de plus en plus d'expertise, ce qui rend plus difficile la participation du citoyen ; l'importance des enjeux de santé à venir, qu'il s'agisse de soins, de prévention ou de financement, nécessitent une légitimité de plus en plus forte des décisions à prendre. Pour autant, face à ces enjeux, le secteur de la santé reste sous-investi en termes de participation grand public, au regard de son poids dans le PIB ; enfin, la dictature de l'urgence qui se développe dans la prise de décision publique, reste peu compatible avec la participation et les principes d'une santé durable.

3.1.2 Une orientation stratégique principale : développer la démocratie sanitaire délibérative

Au regard de la synthèse ci-dessus, le développement de la participation à la prise de décisions compliquées par leur contenu et difficiles par leurs enjeux, doit permettre de recueillir l'adhésion du plus grand nombre pour fonder ces décisions le plus légitimement possible.

Il faut donc que les citoyens débattent, échangent, s'opposent, formulent les controverses, se les approprient, de manière à ce que les décideurs comprennent au mieux et le plus finement possible leurs positions, avant de décider.

L'acceptabilité de la décision doit être mûrement pesée avant de rechercher son acceptation.

Les crises sanitaires les plus récentes illustrent bien cette problématique : un débat citoyen plus approfondi sur l'acceptation de la vaccination ou sur la place du médecin traitant dans un processus mal accepté de vaccination, aurait pu contribuer à la réflexion sur la décision de lutte contre la grippe H1N1²⁷ ; de la même façon, pour bien nourrir une décision sur le processus d'autorisation des médicaments de type Médiator, une réflexion citoyenne devrait faire apparaître la problématique de la « pression » des utilisateurs sur l'enjeu sociétal de la minceur, en plus des questions scientifiques et pécuniaires²⁸. Hors crise sanitaire, une réflexion citoyenne sur les processus profonds d'évitement face au risque ou au danger devrait par exemple également nourrir d'éventuelles décisions visant à améliorer le taux de dépistage du cancer du sein, à côté de réflexions d'usagers relatives aux problématiques immédiates d'information ou d'accès aux centres.

Il s'agit donc, à chaque fois, d'élargir le périmètre de la réflexion par une délibération large, visant des déterminants situés parfois hors du champ sanitaire stricto sensu. Etre le plus en amont possible doit permettre de faire émerger les questions et les problématiques. Il s'agit également de comprendre les controverses, voire les conflits sous-jacents, liés à des facteurs psychologiques, idéologiques, politiques, religieux...

Par conséquent, ce qui paraît fondamental aujourd'hui en termes de participation en santé, est plus le processus délibératif préalable que le processus participatif stricto sensu, à savoir le fait de participer directement à la décision. Le développement de la démocratie sanitaire délibérative constitue un enjeu fort de développement de la légitimité et de l'efficacité de la décision.

En corollaire, des développements intéressants semblent également possibles du côté des processus consultatifs, à savoir des processus qui permettent de recueillir un avis dans le cadre d'un processus de décision, tout en restant en dehors de l'instance de décision proprement dite. Schématiquement, mieux vaut que plusieurs usagers ou citoyens donnent un avis clair à une instance institutionnelle à laquelle ils n'appartiennent pas, plutôt que quelques représentants soient « noyés » dans une instance décisionnelle, sans parvenir à vraiment se faire entendre.

²⁷ NB : un débat préalable de cette nature n'est pas forcément conduit à chaud, en situation de tension grave ; il peut être organisé, parmi d'autres, à froid, pour nourrir des décisions potentielles, au moment où leur nécessité se fait jour.

Voir fiche 10 du rapport technique

²⁸ Un raisonnement de même nature pourrait être tenu sur la « pression » des couples infertiles sur le désir d'enfant, en ce qui concerne la médecine de la fertilité.

Cette position en faveur de dispositifs délibératifs et consultatifs ne vise pas à considérer comme inutiles les processus représentatifs et participatifs, mais au contraire à les compléter et à les conforter. Elle s'appuie également sur le constat qu'un grand nombre de citoyens plus « passifs » ne cherchent pas à décider, mais veulent en revanche être écoutés et compris.

Le schéma suivant synthétise cette position :

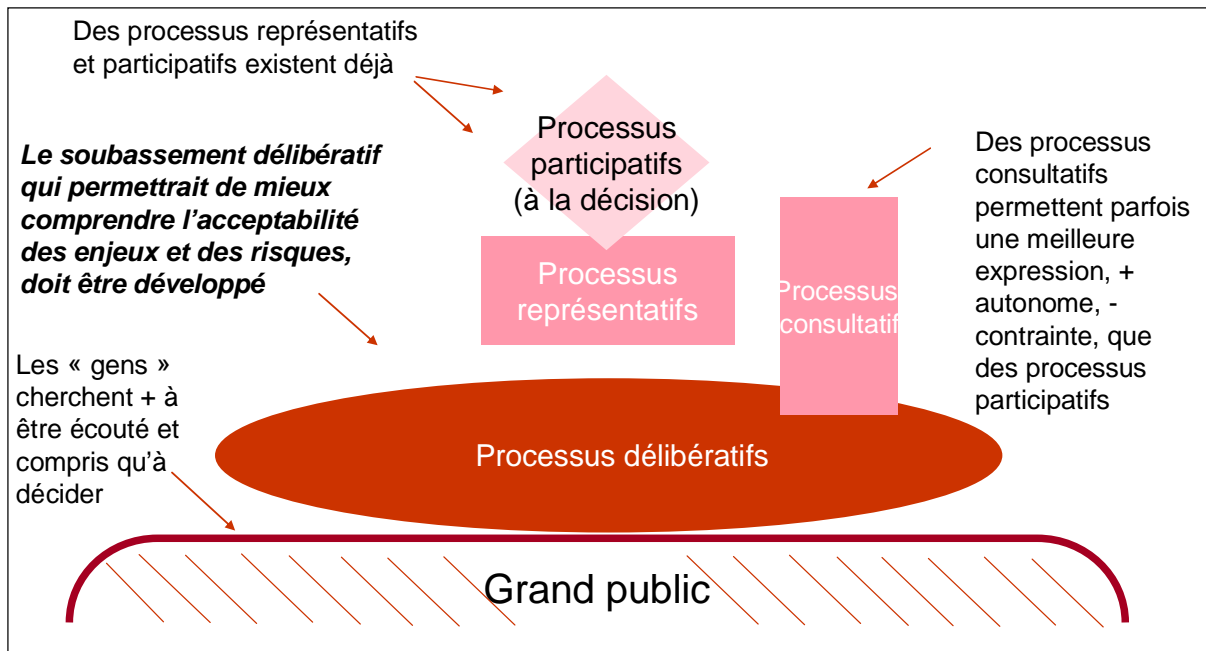


Figure 17 : renforcer les processus délibératifs

3.2 La déclinaison de l'orientation principale en quelques recommandations stratégiques ciblées

3.2.1 Mettre en place un lieu de débat visible pour le grand public

Pour favoriser le développement de cette démocratie délibérative, il n'existe pas vraiment de repère facilement identifiable par le grand public. Dans le domaine de la santé, plusieurs organismes portent en effet, avec des positionnements différents, les problématiques sanitaires au regard du grand public : la CNS, le CISS, le Haut-Conseil de Santé Publique, le Comité Consultatif National d'Éthique, le Haut-Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie, etc.

Le monde des usagers citoyens reste en effet peu organisé par rapport à d'autres mondes comme celui du handicap (qui bénéficie du Conseil national consultatif des personnes handicapées à vocation transversale et transdisciplinaire), de la famille (grâce à une association comme l'UNAF), ou de la consommation (avec le Conseil National de la Consommation qui assure la concertation entre

consommateurs, usagers et professionnels, et est consulté par les pouvoirs publics en matière de politique de la consommation).

Il conviendrait donc de donner plus de visibilité et d'autonomie à un lieu ou à un processus pérenne fort qui porte les problématiques de santé pour le grand public et facilite leur repérage par ce dernier, indépendamment du Ministère.

3.2.2 S'appuyer sur le niveau régional et local

La prise en compte des attentes des différentes catégories d'acteurs passe notamment par le développement de dispositifs participatifs au niveau régional. L'articulation des conférences régionales et des conférences de territoire prévue par la loi HPST constitue un système à développer pour faire vivre le débat concret, à un niveau de montée en généralité satisfaisant.

3.2.3 Favoriser l'émergence de forces citoyennes

Pour nourrir ce processus de délibération citoyenne, l'existence et le dynamisme des « forces citoyennes » doivent être stimulés afin d'alimenter la démarche et de promouvoir ainsi la construction collective et continue d'un savoir profane. Ceci ne constitue en aucun cas une concurrence aux associations existantes dont le rôle est essentiel ; l'approche doit se situer en complément et en renfort des forces associatives existantes.

Plusieurs démarches pourraient être développées à cet effet.

- L'élargissement à la santé des enquêtes publiques

Ce processus viserait à rendre obligatoire les enquêtes publiques en matière de santé publique, lorsque des aménagements, des travaux ou des développements de nouvelles technologies sont susceptibles d'impacter la santé. On peut imaginer que ces approches soient utilisées dans le cas de la fermeture / ouverture d'établissements de santé, ou pour installer certains équipements lourds (robot chirurgical par exemple) ou même à l'occasion d'un projet d'instauration d'un nouveau dépistage.

Une telle démarche devrait être organisée en garantissant un délai suffisant pour l'expression citoyenne, stimulée par l'expression des associations d'usagers. Cette dernière pourrait s'inscrire dans une audition obligatoire des représentants associatifs par les commissaires enquêteurs.

- Les appels à projets citoyens en santé

Ce dispositif consisterait à s'appuyer sur le tissu associatif pour l'aider à développer une plus forte implication citoyenne²⁹ ; il s'agirait donc de soutenir les initiatives du territoire portées par la société civile organisée, pour donner la capacité au citoyen de mieux s'impliquer dans les problématiques de santé, à travers la conception, la mise en œuvre ou l'évaluation d'un projet concret.

Ces projets pourraient par exemple consister en des actions d'information, des opérations de prévention, des développements de réseaux, des processus d'optimisation d'outils internet, des démarches de débat visant à la confrontation démocratique des idées (colloques, ateliers citoyens,...), des initiatives innovantes, des dispositifs de mutualisation, etc. Il s'agirait de favoriser la participation / l'implication du plus grand nombre, pour alimenter la réflexion et éventuellement trouver des solutions ensemble (institution, société civile organisée et citoyens). Des conditions spécifiques sur les modalités d'association des citoyens devraient être précisées : élargissement du public, approfondissement vers des publics exclus, types d'outils participatifs à utiliser, etc.

Ce dispositif pourrait être déployé tant au niveau national (ministère et agences) que régional (ARS). Il consiste, au total, en une sorte de « bonus citoyen » attribué à des projets associatifs, sous condition de développement de la participation des citoyens non organisés.

- *Des fonds de participation citoyens en santé*

Les fonds de participation citoyens en santé seraient destinés à financer des petits projets issus d'un groupe d'habitants ou d'une association, de façon à favoriser les prises d'initiatives, promouvoir les capacités individuelles et collectives à s'organiser, monter des projets, renforcer les échanges entre associations et entre habitants. Ils devraient permettre d'établir d'autres modes de relations entre les habitants, les professionnels de santé, les élus et les gestionnaires, et surtout de mettre en place une dynamique de participation des habitants sur les questions de santé au niveau local.

La différence de ces fonds par rapport aux appels à projets citoyens réside dans deux éléments : une taille plus petite et un fondement non forcément associatif (recherche de financements ponctuels de groupes informels d'habitants).

Ces fonds financeraient par exemple des initiatives de solidarité ou des démarches conviviales, des sorties de découverte de dispositifs de santé, des actions d'information, de formation, des démarches d'acquisition de petit matériel, etc.

²⁹ Plusieurs Conseils régionaux (Ile-de-France, Rhône-Alpes, Midi-Pyrénées) ont développé des approches de ce type.

Les fonds seraient gérés par des associations regroupant des représentants des associations de quartier, des groupes d'habitants, des représentants des collectivités locales ou des représentants d'institutions impliquées dans la vie du quartier (centres de santé). Ces associations pourraient être des associations existantes, des associations dédiées (associations de gestion des fonds de participation citoyens en santé) ou des associations de développement social et urbain. Le dispositif serait donc déployé au niveau régional, par les ARS.

- *Des budgets participatifs des établissements de santé*

Il s'agirait d'étendre les dispositifs bien connus, existant dans certaines mairies ou certains lycées³⁰, aux établissements de santé.

Un budget participatif est une enveloppe budgétaire sur laquelle un groupe de citoyens a un pouvoir de décision pour programmer une action précise. Dans un établissement de santé, cela pourrait concerner par exemple l'amélioration des conditions d'accueil, l'équipement des lieux de vie, l'organisation d'évènements, etc.

Un tel dispositif devrait bien entendu s'appuyer sur la représentation des usagers dans l'établissement, mais en cherchant également à impliquer les patients, leurs familles et les riverains.

- *Une université citoyenne de la santé*

Il s'agirait d'un outil qui permettrait de sensibiliser les citoyens aux problématiques de société relatives à la santé, et à la part que chacun peut y prendre afin d'avoir le sentiment d'être partie prenante de ces questions.

Ce ne serait donc pas seulement un lieu de formation descendante, mais un lieu de formation mutuelle (y compris avec des médecins, des professionnels de santé et des gestionnaires), en sachant s'écouter, et explorer les conflits et controverses de manière constructive.

Il déploierait des actions d'information / formation, des cycles de débats et de controverses (un « *centre de controverses* » pourrait viser à organiser des débats de société impliquant des citoyens « ordinaires »), des ateliers d'échanges...

Il ne s'agit donc pas d'une « faculté populaire de médecine », mais d'un lieu qui emprunterait aux mécanismes de l'éducation populaire, en étant à la fois un dispositif d'information et de formation mutuelle, où l'acquisition de connaissances sert à mieux vivre dans la société (cf. l'université populaire d'ATD Quart Monde).

- *Un droit de pétition*

³⁰ Cf. expérience des lycées de Poitou-Charentes par exemple.

Le droit de pétition consisterait en la capacité à faire inscrire un sujet à l'ordre du jour d'une instance, à partir du recueil d'un nombre suffisant de voix. Une pétition se présente ainsi sous la forme d'un ensemble de signatures au bas d'un texte, recueillies physiquement ou sur internet³¹.

Dans le cadre de la démarche visant à développer la démocratie sanitaire délibérative, ce dispositif a pour intérêt d'attirer l'attention du grand public sur une thématique et d'interpeller le décideur, même si la pétition n'atteint pas le seuil permettant une discussion obligatoire dans l'instance concernée.

Ce dispositif pourrait se déployer au plan national ou régional.

3.2.4 Perfectionner la participation des représentants des usagers

Les approches tournées vers les citoyens, mentionnées ci-dessus, doivent permettre aux représentants d'usagers de mieux exercer leurs fonctions au sein des différentes instances et dans le cadre des différents processus dans lesquels ils interviennent.

Plusieurs améliorations spécifiques à ces mécanismes de participation des représentants d'usagers peuvent cependant être envisagées.

- Les droits d'alerte et de veto

Les droits d'alerte³² et de veto sont les deux faces, active et réactive, d'une même attitude consistant à manifester un signal fort auprès d'une institution.

Inspiré du droit des membres du Comité d'hygiène et de sécurité d'une entreprise leur permettant de prendre l'initiative d'informer l'employeur sur l'imminence d'un danger menaçant gravement la sécurité des travailleurs, ou du droit confié aux Commissaires aux comptes et au Comité d'entreprise de signaler certaines situations, le droit d'alerte vise à donner aux représentants d'usagers une capacité officielle et solennelle d'évocation d'un problème.

Il se rapproche alors du droit d'interpellation, visant à demander une explication à une institution sur un sujet précis. La CNS étudie actuellement l'inscription de ce droit dans son règlement intérieur.

Le droit de veto se situe plutôt, quant à lui, dans une dimension réactive : il permettrait aux usagers, dans certaines instances et sous certaines conditions, de s'opposer à une proposition.

³¹ Cf. dispositif institué par la mairie de Paris en 2010.

³² Voir fiche 9 du rapport technique

La référence aux avis minoritaires et à leur motivation, comme signal d'alerte, dans les avis des comités d'experts relatifs aux décisions en santé publique, constituerait une autre modalité d'application de ces droits.

- *La formalisation des obligations des représentants d'usagers*

Le développement des droits des usagers serait d'autant mieux accepté par les professionnels experts s'il s'accompagnait, en parallèle, d'une formalisation des obligations de leurs représentants : davantage de droits implique en effet davantage de responsabilités.

Les représentants d'usagers devraient ainsi « rendre des comptes » à travers des supports de type « compte rendu de mandat ». Ils devraient également rendre publics leurs liens d'intérêt.

3.3 Des recommandations opérationnelles pour favoriser la concrétisation des options stratégiques

3.3.1 Développer la culture de la participation

Le développement de la culture de la participation chez les citoyens, les usagers, les médecins, les professionnels de santé, les gestionnaires d'établissements peut passer par deux approches distinctes :

- le développement des formations et sensibilisations à la participation : il peut s'agir tant d'actions visant à mieux faire comprendre l'intérêt et les modalités de la participation, que de formations cherchant à faire monter en compétence les personnes directement en charge de cette mission ;
- la rédaction de chartes de la participation : ces démarches permettent de définir et d'organiser le cadre de la participation au sein d'une institution ou d'un établissement de santé ; les chartes existantes³³ recensent généralement les principes soutenant la participation, les modalités d'application de sa mise en œuvre ainsi que les acteurs impliqués dans la politique souhaitée par l'institution.

3.3.2 Mutualiser des outils et méthodes

Dans certains cas, l'ambition des projets portés par les institutions, les établissements ou les associations peut être limitée par les ressources et les

³³ Notamment dans certaines collectivités territoriales : agglomération de Grenoble, communauté urbaine de Lyon, Conseil général du Val de Marne, ville du Blanc Mesnil, Conseil général du Finistère, ...

compétences que ceux-ci sont susceptibles de mobiliser de façon autonome. Dans d'autres cas, c'est la conception initiale des projets ou processus qui reste limitée en termes de participation citoyenne.

La participation ne doit cependant pas être affaiblie par des démarches « artisanales », ce qui implique de développer une ingénierie à son service. Celle-ci pourrait être rassemblée dans un centre de ressources national sur la participation en santé.

La vocation d'un tel centre serait d'apporter l'ingénierie permettant de répondre à ce type de besoins, de favoriser la formation à certains outils ou de permettre, de manière plus approfondie et plus systématique, la capitalisation des expériences et les échanges sur les pratiques. Ce centre de ressources pourrait également être mis à contribution sur le volet communication-diffusion. Il pourrait rassembler à la fois des compétences propres, des compétences des associations, voire celle d'experts extérieurs.

3.3.3 Valoriser, communiquer, diffuser

Les retombées de démarches participatives passent souvent par la mise en avant de quelques démarches ou projets particulièrement pertinents et utiles. L'exemplarité de certains projets ou dispositifs, ou leur caractère facilement reproductible, constituent des leviers forts pour générer des impacts par imitation. La diffusion des résultats de la participation est donc un outil central de cette politique. Il s'agit de développer « la preuve par l'exemple » et de montrer « que ça marche ».

Cette communication peut également produire des effets positifs auprès des citoyens qui prennent conscience de l'intérêt de démarches participatives au service du renforcement de la démocratie.

Elle doit permettre également d'intéresser les médias qui jouent un rôle fort dans la montée en puissance de la délibération démocratique en santé.

Enfin, ces approches rejoignent une demande forte des instances concernées qui constatent qu'elles n'ont pas souvent le temps ou les moyens d'assurer cette communication elles-mêmes, alors que cela constituerait un moyen efficace de faire connaître ce qu'elles font et d'en amplifier la portée.

3.3.4 Financer la participation de manière plus pérenne

L'optimisation des dispositifs de participation existants et la montée en charge des différentes recommandations évoquées ci-dessus nécessitent une certaine constance dans les années à venir pour concrétiser progressivement des démarches qui ne sont pas spontanées.

Des mécanismes plus « automatiques » reposant sur une affectation de moyens de participation proportionnels à un budget pourraient constituer des voies à explorer.³⁴

De plus les montants dédiés à la participation pourraient être clairement identifiés, sur le modèle de l'action de la DGCS sur la pauvreté. Ces budgets pourraient être prévus dans les conventions avec les opérateurs et un argumentaire fournis dans les documents à fournir.

³⁴ Exemple : dans le domaine de l'évaluation des politiques publiques, l'Etat et les Régions affectaient, il y a quelques années, 12/10.000èmes des Contrats de plan Etat-Régions à l'évaluation.

Annexes

- Annexe 1 : composition du comité de pilotage de l'étude
- Annexe 2 : Liste des personnes rencontrées
- Annexe 3 : Bibliographie

Annexe 1 : composition du comité de pilotage de l'étude

- Pierre-Louis BRAS, IGAS
- Martine BUNGENER, CNRS - Présidente du groupe de recherche avec les associations de l'INSERM
- Céline CALLEWAERE, IRESP
- Jean-François COLLIN, Société française de santé publique, Membre de la CNS (mandat 2006-2010)
- Catherine CURTENELLE, DGS - Bureau DP1
- Caroline DE-CACQUERAY, DGS - Bureau DP1
- René DEMEULEMEESTER, Expert
- Chantal DESCHAMPS, Membre de la commission nationale d'agrément - Vice-présidente de l'association des familles de victimes de saturnisme
- Dominique DONNET-KAMEL, Responsable de la mission associations de l'INSERM
- Annick FAYARD, INPES
- Alexandra FOURCADE, DGOS - responsable de la mission des usagers de l'offre de soins
- Jean-Michel FOURNIAU, GIS Participation du public
- Sandra FREY, Ministère de l'environnement - responsable du programme Concertation - Décision - Environnement
- Martial METTENDORFF, DGS - Secrétaire général
- Jean-Jacques NANSOT, DGS - responsable de la mission associations et représentation des usagers
- Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé (mandat 2006-2010) - Président du CISS
- Chantal SIBUE, ATD Quart Monde
- Alexandre VISCONTINI, DGS, Secrétariat de la CNS

Annexe 2 : Liste des personnes rencontrées

Ministère de la Santé, Administration déconcentrée, Assurance Maladie et hôpitaux

Martial METTENDORFF, *DGS*, Secrétaire Général

Olivia MARCHAL, *DGS*, Pilote projet Horizon Santé

Odile KREMP, *DGS*, Pilote de Plan - Chef bureau MC3

Laurence CATE, *DGS*, Pilote de Plan - RI

Sophie BENTEGEAT, *DGCS*, Démocratie sanitaire et médico-sociale

Alexandra FOURCADE, *DGOS*, Chargée de missions Plans nationaux Maladies rares - Maladies chroniques, Alzheimer

Dominique POLTON, *CNAMTS*, Directrice de la stratégie, des études et des statistiques

Michel LAFORCADE, *ARS Limousin*, Directeur Général

Laure ALBERTINI, *ARS Ile de France*, Responsable du pôle démocratie sanitaire

Anne-Claude LE VOYER, *AP-HP*, Directrice du Département des Droits du Patient et des Associations

Jacky Housset, *CH Blois*, Cadre supérieur de santé Direction des soins

Agences, Autorités, Commissions

Régine BOUTRAIS et **Alissa MARIE**, *ANSES*, Département Communication, information et débat public

Alexandre BIOSSE DUPLAN, *HAS*, Mission relations associations de patients et d'usagers

Bertrand GARROS, *INPES*, Président CA

Anne CASTOT, *AFSSPAS*, Chef du service de l'évaluation et la surveillance du risque et de l'information sur le médicament, Présidente groupe de travail "Implication des associations de patients et de consommateurs dans les travaux de l'agence"

Martine BUNGENER, *INSERM / CNRS*, Directrice de recherche au CNRS, Directrice du Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé et Société (CERMES)

François ROLLINGER, *IRSN*, Chef du service ouverture à la société

Spécialistes des questions de participation

Francis CHATEAURAYNAUD, *Lanceurs d'alerte*, Directeur d'études en sociologie à l'école des hautes études en sciences sociales

Jean-Michel FOURNIAU, expert

Benoît THIEULIN, Directeur *Netscouade*, Ancien directeur de la campagne internet de Ségolène Royal

Vololona RABEHARISOA, *Ecole des Mines de Paris*, travaux relatifs à l'émergence et à l'implication des associations de malades dans le système de santé

Philippe MARZOLF, *CNDP*, Vice-Président

Alain-Michel CERETTI, *Médiateur de la République*, Conseiller Santé auprès du Médiateur, Président association le Lien

Rodolphe VIAULT, *Institut Renaudot*, Directeur

Sociétés savantes et Experts Santé

Daniel OBERLE, *SFSP*, Président

Pierre-Louis BRAS, *IGAS*

Denise SILBER, *I-santé*

René DEMEULEMEESTER, Expert

Etienne CANIARD, Expert, Rapport de la loi 2002

Associations représentant les usagers et syndicats

Christian SAOUT, *Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS)*, Président

Viviane VIOLLET, *Alliance maladies rares*, Présidente de l'alliance et Présidente de l'Association nationale du syndrome de l'X fragile

Bruno GROUES, *UNIOPSS*

Gérard RAYMOND, *Association française des diabétiques*, Président

Maryse LEPEE, *FNARS*, Membre du bureau

Chantal DESCHAMPS, *Association des Familles Victimes du Saturnisme (AFVS)*, Vice-présidente

Christophe DEMONFAUCON, *Comité de Protection des Personnes (CPP)*, Président et membre actif des CPP (Association Française de personnes souffrant de Troubles Obsessionnels et Compulsifs (AFTOC))

Chantal SIBUE DE CAIGNY, *ATD Quart-Monde*

Nicolas BRUN, *UNAF*

Gérard ALLARD, *UFC Que Choisir*

Abdou ALI MOHAMED, *CFDT*, Secrétaire Confédéral Protection sociale

Elus/ Collectivités

Pilar ARCELLA-GIRAUX, *Atelier Santé Ville Aubervilliers*, Volet santé mentale

Mmes HERITAGE et DURRIEU, *OMS Villes Santé*, Ville de Toulouse, Présidente et Secrétaire

Jean-Louis TOURAINE, *1^{er} Maire-adjoint Ville de Lyon*

Laurent ELGHOZI, *Association "Elus, Santé Publique et Territoires"*, Président

Annexe 3 : Bibliographie

Ouvrages et manuels

ABELSON J., FOREST P. G., GAUVIN F. P., *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec*, Conseil de la santé et du bien-être, novembre 2000.

http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/Archives/ConseilSanteBienEtre/Rapports/20001102_rapp_cfr.pdf

AKRICH M., MEADEL C., RABEHARISOA V., *Se mobiliser pour la santé - Des associations de patients témoignent*, Presses des Mines, 2009

BAGGOTT R., ALLSOP J., JONES K., *Speaking for patients and carers, Health consumers groups and the policy process*, Palgrave Macmillan, 2005.

INSTITUT RENAUDOT, *Pratiquer la santé communautaire : de l'intention à l'action*, 2001.

LAFORCADE M., MEYER V., *Les usagers évaluateurs ? Leur place dans l'évaluation des "bonnes" pratiques professionnelles en travail social*, Les Etudes Hospitalières, 2008.

NIELSEN A. M., *Participation de la population à la santé locale et au développement durable : approches et techniques*, Collection européenne développement durable et santé n°4, OMS, 2000.

http://www.s2d-ccvs.fr/datas/doc_pdf/Participation%20.pdf

SFSP, *La démarche communautaire*, Collection santé et société n°9, 2000.

Articles

ABELSON J., AKRICH M., BRUNET P. G. et al., *La place des usagers dans le système de santé*, Santé, Société et Solidarité: revue de l'observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité, IRDES, n°2, 2009.

ALBERTINI L., *Associations et participation des usagers au système de santé*, ADSP n°68, septembre 2009.

<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Hcsp/ADSP/68/ad681434.pdf>

BASSALER N., VERRIER B., *La démocratie électronique en débat(s)*, Centre d'analyse stratégique n°117, novembre 2008.

BIDAUD-PETITBON E., *La démocratie sanitaire, un concept juridique ambigu*, Revue générale de droit médical, n°32, 2009

BRECHAT P. H., MAGNIN-FEYSOT C., GRANGEON J. L., *La participation des usagers aux politiques publiques régionales de santé*, ADSP n°44, septembre 2003.

<http://www.hcsp.fr/docspdf/adsp/adsp-44/ad446166.pdf>

BRECHAT P. H., ROGER P., *Les conférences régionales de santé de 1995 à 2002*, ADSP n°42, mars 2003.

<http://www.hcsp.fr/docspdf/adsp/adsp-42/ad421116.pdf>

BRECHAT PIERRE-HENRI et al., *Les usagers dans la construction des schémas régionaux d'organisation sanitaire*, Santé Publique, 2005/1 Vol. 17, p. 57-73.

BOUTEILLE M., *La démocratie sanitaire*, Revue générale de droit médical, n°23, 2007

CANIARD E., *La place des usagers dans le système de santé*, ADSP n°31, juin 2000.

<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/004001297/0000.pdf>

CADEAU E., *Région et démocratie sanitaire : quels rapports ?*, Revue générale de droit médical, n°9, 2003

DANGAIX D., *Atelier « santé ville » d'Aubervilliers : un point de rencontre entre population et professionnels*, La santé de l'Homme n°384, juillet - août 2006.

INSTITUT RENAUDOT, *La lettre de l'Institut Renaudot n°64*, octobre 2010.

<http://www.institut-renaudot.fr/resources/lettre64.pdf>

KOEHL E., SINTOMER Y., *Les jurys de citoyens berlinois*, Centre March Bloch, 2002.

http://i.ville.gouv.fr/download_file/1816/1870/les-jurys-de-citoyens-berlinois-rapport-final

LONCLE P., ROUYER A., *La participation des usagers : un enjeu de l'action publique locale*, RFAS n°4, 2004.

MAUDET G., *La démocratie sanitaire : penser et construire l'utilisateur*, Lien Social et Politiques n°48, 2002.

<http://www.erudit.org/revue/lsp/2002/v/n48/007894ar.pdf>

MAZEAUD A., *Les dispositifs participatifs à l'échelle régionale: la construction du territoire régional à l'épreuve des investissements ordinaires de l'espace*, Espaces de vie, espaces-enjeux: entre investissements ordinaires et mobilisations politiques, mars 2008.

http://eso.cnrs.fr/TELECHARGEMENTS/colloques/rennes_11_08/Mazeaud_Alice.pdf

SOCIETE FRANCAISE DE SANTE PUBLIQUE, *Internet et santé publique : pratiques, expériences et enjeux*, Santé publique hors-série novembre-décembre 2009

SILBER D., *L'internet et la partage de la décision médicale entre patients et professionnels de santé*, La Presse médicale, octobre 2009.

<http://www.em-consulte.com/article/227344>

Mémoires, documents internes, supports de formation, propositions de lois, rapports, divers

ASSEMBLEE NATIONALE, *Proposition de loi relative à l'organisation du débat public sur les problèmes éthiques et les questions de société*, 16 février 2010.

BRAS P.-L., GOHET P., LOPEZ A., *Rapport sur l'information des usagers sur la qualité des prises en charge des établissements de santé*, Inspection générale des affaires sociales, juillet 2010.

<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/104000502/0000.pdf>

BRIAND O., AUCLAIR A., *Comment intégrer les "habitants silencieux" au diagnostic local de santé ?* Extrait du congrès des ORS à Lyon, novembre 2010.

<http://www.congresors-territoiresetsante.fr/diaporamas/C3.pdf>

BRUN N., HIRSCH E., KIVITS J., *Rapport de la mission Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé*, Ministère de la Santé et des Sports, janvier 2011.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_nouvelles_attentes_du_citoyen.pdf

CENTRE D'ANALYSE STRATEGIQUE, *La participation des citoyens et l'action publique*, 2008.

<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/084000344/0000.pdf>

CHARLANNE D., *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale*, ANESM, mars 2008.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_expression_participation_usagers.pdf

COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE, *Guide du représentant des usagers du système de santé*, 2008.

http://www.leciss.org/sites/default/files/110101_GuideCissRu2011.pdf

COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE, *Santé : changer de logiciel! Pour une refondation de notre pacte social de santé*, 2008.

http://new.leciss.org/fileadmin/Medias/Documents/080711_LivreBlancCISS_Sant_e-ChangerDeLogiciel_BasseDef.pdf

CONFERENCE REGIONALE DE SANTE DES PAYS DE LA LOIRE, *Rapport relatif aux droits des usagers du système de santé*, juin 2009.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_csdu_crsa_pour_annee_2010_pays_de_la_loire.pdf

DESLANDES P., *Bilan du débat public sur le développement et la régulation des nanotechnologies*, CNDP, 9 avril 2010.

http://www.nanonorma.org/ressources/documentation-nanonorma/Bilan%20du%20debat%20public%20sur%20le%20developpement%20et%20la%20regulation%20des%20nanotechnologies.pdf/at_download/file

DGAS, *Rapport sur le projet de mise en place d'un système de mesure de l'impact des dispositifs de lutte contre l'exclusion sur les usagers*, IDRH, septembre 2005.

EHESP, *Démocratie sanitaire : place et rôle des usagers*, Module interprofessionnel de santé publique, 2008.

http://ressources.ensp.fr/memoires/2008/mip/groupe_29.pdf

FONDATION ROI BAUDOIN, *Méthodes participatives - un guide pour l'utilisateur*, fondation roi Baudouin, 2006.

http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/Files/FR/PUB_1600_MethodesParticipatives.pdf

GAGNON F., SAINT-PIERRE M. N., DAIGNAULT-SIMARD X., *La participation du public dans l'évaluation d'impact sur la santé: pourquoi et comment ?*, Série transfert de connaissance, Groupe d'étude sur les politiques publiques et la santé, janvier 2010.

http://www.gepps.enap.ca/GEPPS/docs/Serietransfertdeconnaissances/GEPPS_participationcitoyenne.pdf

GAUVIN F. P., *Les processus délibératifs: répertoire de ressources*, Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, Institut national de santé publique du Québec, octobre 2009.

http://www.ccnpps.ca/docs/D%C3%A9lib%C3%A9ratifsRepertoire_FR_pdf.pdf

GAUVIN F. P., *Qu'est-ce qu'un processus délibératif ?*, Institut national de santé publique du Québec, octobre 2009.

http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1192_ProcessusDeliberatif.pdf

GIRARD J-F., LALANDE F., SALMI L-R., LE BOULER S., DELANNOY L., *Rapport de la mission d'évaluation et d'expertise de la veille sanitaire en France*, août 2006.

http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/cgi-bin/brp/telestats.cgi?brp_ref=064000736&brp_file=0000.pdf

HAS, *Cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers*, avril 2008.

http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/cgi-bin/brp/telestats.cgi?brp_ref=064000736&brp_file=0000.pdf

HAS, *Le patient internaute*, mai 2007.

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_607171/le-patient-internaute-revue-de-la-litterature

IGAS, *Mesure de la satisfaction des usagers des établissements de santé*, Rapport, mars 2007.

<http://www.unafam.org/IMG/pdf/rap-IGAS-RM2007-045P-Mar2007.pdf>

IGAS, *Rapport sur l'information des usagers sur la qualité de la prise en charge des établissements de santé*, Rapport, juillet 2010.

http://cediasbibli.org/opac/doc_num.php?explnum_id=978

INSERM, *La recherche pour et avec les malades*, Rapport du groupe de réflexion sur l'Inserm et les associations de malades (GRAM), septembre 2003.

<http://extranet.inserm.fr/content/download/14506/109114/version/1/file/RapportGRAM1.pdf>

INSTITUT RENAUDOT, *Les rencontres et après... Quand les habitants, usagers, citoyens font de la santé !*, 5^{es} rencontres de l'Institut Renaudot, juin 2008.

<http://www.refips.org/files/europe/Pre%20programme%205es%20Rencontres%20ITR%20juin%202008.pdf>

INSTITUT RENAUDOT, *Pratiquer la santé communautaire : de l'intention à l'action*, 2001.

MBOUMA M-N., *Analyser la participation des usagers à la gouvernance du système de santé: une perspective de la théorie des parties prenantes*, 2009.

http://fdv.univ-lyon3.fr/mini_site/ifross/documents/These_Mbouna.pdf

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, *La loi HPST à l'hôpital, les clés pour comprendre*, Thèse, 2010.

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/vademecum_loi_HPST.pdf

MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA COHESION SOCIALE ET DU LOGEMENT, *La participation des personnes et la lutte contre l'exclusion*, Acte de la journée du 18 septembre 2006.

MOUVEMENT ATD - QUART-MONDE, *Et... Si nous vous parlions de notre santé*, Rapport final Recherche-Action, 2008.

http://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/Si_nous_vous_parlions_de_notre_sante_Rech.action_ATD_2009.pdf

OBSERVATOIRE DU DEBAT PUBLIC, *Démarche d'Utilité Concertée pour un Site Aéroportuaire International*, Le déroulement du débat public, 2001.

<http://www.debatpublic.net/2005/05/31/demarche-dutilite-concertee-pour-un-site-aeroportuaire-international/>

PETITJEAN, F. - *Evolution du rôle des citoyens dans la conférence régionale de santé après les états généraux de la santé : exemple de la région Bretagne*, Mémoire ENSP, 2000.

<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ensp/Memoires/2000/misp/petitjean.pdf>

RESEAU EUROPEEN DE LUTTE CONTRE LA PAUVRETE, *Petits pas, grands changements : construire la participation des personnes en situation de pauvreté*, janvier 2009.

SANS-ABRI EN EUROPE, *La participation des usagers : donner une voix aux experts*, Fédération Européenne d'Associations Nationales Travaillant avec les Sans-abri, 2006.

http://www.feantsa.org/files/Month%20Publications/FR/Magazine_FEANTSA_Sans_abri_en_Europe_FR/Automne_2006_magazine_FEANTSA_participation_des_usagers.pdf

SECRETARIAT EUROPEEN DES PRATIQUES DE SANTE COMMUNAUTAIRE, *Action communautaire en santé : un observatoire international des pratiques*, 2009.

http://www.fmm.be/spip.php?action=accéder_document&arg=2970&cle=a2aea9e77ee80f59c78ca867d6a94b2ae2df5207&file=pdf%2Fsc52_langlois_prevost.pdf

SILBER D., *Démocratie sanitaire et outils numériques de communication*, Basil Strategies, 2009.

TEGENBOS G., *Soins de santé et politique de santé : avec la participation du patient c'est mieux*, Fondation Roi Baudouin, juin 2008.

THEIS I., CICHERELLO V., *Diagnostic partagé dans la ville de Toulouse pour un plan municipal de santé publique*, 2010.

