

Rapport technique

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



7 juillet 2011

Avertissement

Le présent document constitue la deuxième partie du rapport final de l'étude sur les modes de participation des usagers-citoyens à la décision en santé.

Son contenu relève de la seule responsabilité des consultants de *Planète Publique* et ne saurait engager la Direction générale de la santé, ni les membres de l'instance de suivi de l'étude.

Sommaire

INTRODUCTION	7
LES HOMMES	9
1. LE SACHANT ET LE PROFANE	11
2. LA PARTICIPATION DES « EXCLUS »	15
3. L'INDEMNISATION DES PARTICIPANTS	21
LES OUTILS	25
4. INTERNET	27
5. LA SANTE COMMUNAUTAIRE	31
6. LES GROUPES CITOYENS	35
LES PROCESSUS.....	43
7. LA TRANSPARENCE	45
8. LA PARTICIPATION A L'EVALUATION DES POLITIQUES PUBLIQUES DE SANTE.....	49
9. L'ALERTE.....	53
L'ORGANISATION.....	57
10. CRISE SANITAIRE ET PARTICIPATION	59
11. LE DEBAT PUBLIC	63
12. RECHERCHE ET PARTICIPATION.....	69

Introduction

Positionnement du rapport technique

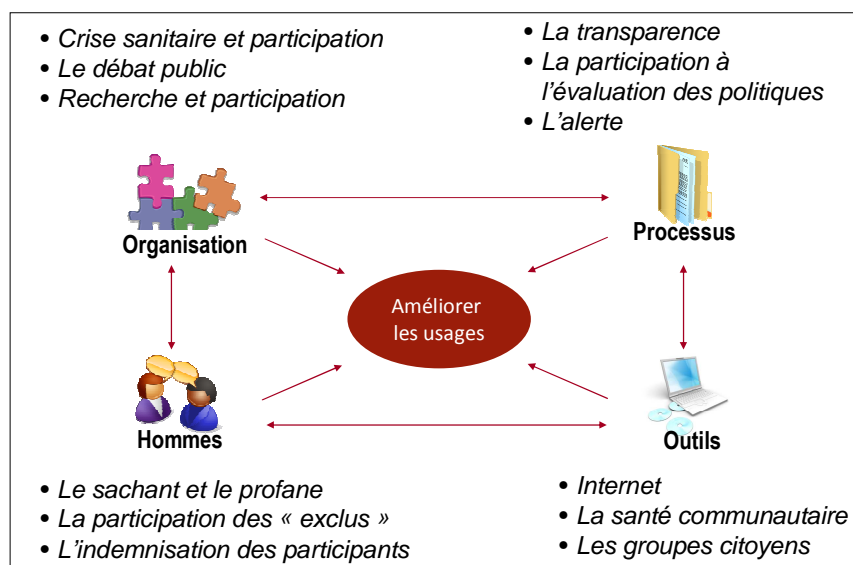
Le présent rapport constitue le versant technique de l'étude sur les modes de participation à la décision en santé réalisée de septembre 2010 à mars 2011. Il est complémentaire du rapport final, à visée plus stratégique. Sa présentation, sous forme de fiches, est volontairement moins formelle que celle de la première partie du rapport, afin de permettre une consultation dans le cadre d'un questionnement ponctuel précis.

Méthodologie

Dans le cadre de l'étude, la question de la participation des usagers-citoyens a été abordée suivant quatre angles différents, qui interagissent entre eux :

- les hommes,
- les outils,
- les processus,
- l'organisation.

Il a été décidé, en accord avec l'instance de suivi de l'étude, de réaliser trois fiches opérationnelles pour chacun des quatre angles de vue.



Contenu

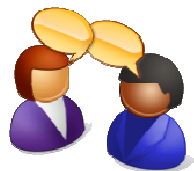
Cette analyse a été réalisée à partir de deux sources d'informations : une analyse documentaire thématique et des entretiens avec des experts ou des personnes ressources.

Chaque fiche se décompose en deux parties :

- un « état des lieux » dont l'objectif est de décrire la situation actuelle en France, avec des exemples d'initiatives locales, régionales ou nationales ;
- une partie « discussion » qui intègre des pistes de réflexion pour l'avenir, incluant lorsque cela s'avère pertinent, une présentation d'expériences étrangères.

Certains ouvrages, articles ou sites internet de référence sont également parfois mentionnés dans une partie intitulée « Pour aller plus loin... ».

Les hommes



1. Le sachant et le profane

▪ Etat des lieux

L'expertise technique ou scientifique joue, dans le domaine de la santé en France, un rôle prépondérant dans la hiérarchie implicite des savoirs (chez les décideurs, mais également au niveau de la presse et probablement de l'opinion publique), par rapport au savoir profane des patients et des familles. Celui-ci vient en effet d'abord d'une expérience individuelle, ce qui pose la question de la légitimité à « monter en généralité » à partir de cette compétence.

La reconnaissance de cette légitimité se traduit, pour l'instant, par une prise en compte accrue de la « perspective patient » dans les processus d'élaboration de protocoles de prise en charge et de documents d'information à destination du public. Elle est également présente dans certaines démarches de prévention ou de promotion de la santé (santé communautaire notamment). Cette prise en compte est toutefois loin d'être systématique et tout à fait reconnue par la communauté scientifique. Ainsi, très peu de conseils scientifiques des agences sanitaires nationales incluent des représentants de patients parmi leurs membres (seul celui de l'ABM compte un représentant de patients).

Deux exemples illustrent toutefois la tendance à un rapprochement progressif entre la sphère de l'expertise scientifique et celle de l'expertise d'usage :

- la formation des représentants associatifs au sein de l'INSERM, dans le cadre du groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM) ;
- la mise en place, par la HAS, d'un cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers : ce document énonce comme principe directeur, la reconnaissance et la formalisation de l'expertise des patients et usagers, qui se traduit notamment par l'application à ces représentants, au même titre que les experts scientifiques, du statut d'expert et des règles qu'il impose, c'est-à-dire l'obligation d'une déclaration publique d'intérêt, la règle de confidentialité des documents mais également la rémunération correspondant à la participation à des commissions ou groupes de travail.

En parallèle, les associations développent ou s'impliquent dans la réalisation d'études ou de recherches dans le domaine scientifique et médical, renforçant leurs connaissances propres et, de ce fait, leur légitimité. Dans certains cas, les représentants de patients finissent par en savoir davantage que les experts sur l'état des connaissances médicales ou scientifiques¹ (en particulier sur des

¹ Cf. les formations, conférences, brochures, etc. mises en place par certaines associations en direction des soignants et des autres professionnels de la santé, ou

pathologies chroniques telles le SIDA ou le cancer, ou encore sur des syndromes inexpliqués par exemple la fibromyalgie).

▪ **Discussion**

Les apports de la participation d'un représentant de patients et 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 du bon sens, qui peuvent 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) ;
- une ouverture vers d'autres questions (apport de critères non scientifiques de jugement ou d'action), en particulier philosophiques, éthiques ou sociétales.

Toutefois, les expériences menées montrent la nécessité d'être conscient de la place que l'on accorde au profane : il peut en effet être « objet », dans le sens où il est utilisé pour son savoir lié à son expérience, et/ou « sujet », lorsqu'il participe au processus de production ou de décision.

La reconnaissance de cette compétence spécifique passe par plusieurs voies :

- une amélioration des conditions statutaires et matérielles : statut, formation, défraiement, rémunération... pour amener les usagers sur des sujets scientifiques et techniques, même les plus complexes, tout en leur permettant de maintenir leur indépendance vis-à-vis des entreprises commerciales et des décideurs politiques mais sans aboutir à une professionnalisation ;
- une reconnaissance par les sachants, qui passe par exemple par la présence, au sein des associations, d'un comité scientifique, ou la mise en place de partenariats entre les associations et des structures de recherche reconnues (tel que cela se pratique à l'Inserm dans le cadre du GRAM par exemple) ;
- une prise en compte des conditions immatérielles, favorisant une appropriation des sujets complexes et laissant la place à cette parole :

recherches menées par des associations indépendantes telles que le CRIIREM ou la CRIIRAD.

donner les bonnes informations, laisser du temps pour s'imprégner, s'assurer de la prise de parole... ;

- la mise en place de règles permettant de lier le pouvoir d'intervention à la représentativité des différents types d'utilisateurs et problématiques, ainsi que leur capacité fédératrice.

L'implication d'utilisateurs dans les lieux d'expertise est toutefois confrontée à certaines limites :

- le risque de l'« utilisateur professionnel », qui participe à beaucoup d'instances et est éloigné du terrain ;
- le risque du « patient sachant », devenu expert de sa pathologie et qui n'est pas en mesure de voir la pathologie en tenant compte de difficultés rencontrées par d'autres patients ;
- l'illusion d'un citoyen « lambda ».

L'exemple des Pays-Bas : le Rathenau Instituut

L'Institut Rathenau est une organisation néerlandaise indépendante, fondée en 1986 par le Ministère de l'Éducation, de la Culture et de la Science. Il est financé par le ministère et demeure sous la responsabilité de l'Académie Royale Néerlandaise des Arts et des Sciences. Il est chargé de favoriser la formation d'une opinion publique et politique sur la science et la technologie. À cette fin, il étudie le développement des systèmes scientifiques, publie sur les enjeux sociaux des nouvelles technologies, et organise des débats sur les questions et les dilemmes de la science et la technologie.

- La participation au Rathenau Instituut

L'Institut Rathenau a été un des précurseurs de la participation des citoyens dans le domaine des sciences et techniques. La première thématique que le Rathenau Instituut a traité via les panels citoyens (et les ateliers d'experts) a été celle des modifications génétiques du vivant avec la naissance du premier taureau transgénique néerlandais. En 1993 fut créée la « Plateforme Sciences et Éthique » pour une durée de 4 ans co-coordonnée par le Rathenau Instituut. En 1998, la Plateforme Sciences et Éthique fut institutionnalisée et intégrée au Rathenau Instituut.

- Les panels citoyens

Les panels citoyens se sont inscrits dans les projets de cette plateforme ; ils sont associés aux autres démarches : ateliers d'experts et conférence d'acteurs concernés. Ils sont composés de 15 personnes avec une recherche de la meilleure représentativité possible de la diversité des citoyens. L'objectif de ces panels n'est pas la recherche du consensus (par opposition aux conférences de consensus) mais le recueil de la diversité des avis des citoyens. Les sujets traités

dans le cadre de ces panels sont par exemple les aliments transgénétiques, le clonage des animaux, les évolutions médicales.

- Une démarche avant-gardiste

Le Rathenau Instituut nomme « panel citoyen parallèle » ce montage visant à associer les panels citoyens aux autres modalités de consultation publique. Il constitue une démarche intégrale d'avant-garde mêlant des avis d'experts, des avis d'acteurs concernés directement (comme les agriculteurs dans les cas des OGM) et des citoyens représentant les valeurs de la société dans son ensemble.

Les panels citoyens ne sont pas associés aux décisions, ils sont simplement mobilisables au titre de la consultation, en complément d'autres outils de consultation.

- **Pour aller plus loin...**

- http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_660855/cadre-de-cooperation-avec-les-associations-de-patients-et-dusagers
- <http://www.rathenau.nl/>

2. La participation des « exclus »

▪ Etat des lieux

❖ Un lien fort entre santé et exclusion

Au-delà des facteurs et des comportements individuels, la prise en compte de l'environnement de l'individu dans la définition de la santé est aujourd'hui largement reconnue (Définition de l'OMS, Charte d'Ottawa, Rapport HCSP (1994), Loi HPST...). La précarité et les conditions de vie qu'elle peut engendrer (logement insalubre, manque d'hygiène, malnutrition), ainsi que la difficulté d'accès aux soins (franchises médicales, déremboursements de médicaments, durcissement des conditions d'accès à la CMU ou à l'AME) et à la prévention font ainsi partie des facteurs pouvant contribuer à faire émerger ou à aggraver des problématiques de santé.

Si les personnes en mauvais état de santé peuvent éprouver des difficultés à participer au système de santé pour des raisons pratiques (déplacements, modalités de participation...) ou du fait d'une situation médicale faisant passer au second plan la dimension collective, ces difficultés sont encore plus importantes pour les personnes en situation de précarité. Ces populations doivent en effet faire face, en plus des problématiques directement liées à leur maladie, à d'autres facteurs qui peuvent se cumuler et les éloigner de toute participation aux décisions publiques :

- la perte de citoyenneté ;
- la rupture du lien social (voulu ou subi) ;
- les écarts de culture : difficulté à parler le même langage que l'autre (maîtrise de la langue, mais aussi des vecteurs de la langue : l'écrit par exemple...).

❖ Des logiques de participation d'abord individuelles

La participation des personnes les plus démunies relève, pour une partie du public, d'une démarche individuelle de sortie de l'exclusion : il s'agit de retisser du lien social et d'engager une démarche de sortie de l'exclusion.

Par ailleurs, cette démarche individuelle est à la fois un préalable indispensable et une conséquence de la participation : en effet, les individus doivent se situer dans une situation d'équilibre entre les urgences sociales, sanitaires, ou économiques dont la résolution est suffisamment avancée pour pouvoir s'engager, tout en gardant une motivation à s'engager (dans le cas des dispositifs dédiés) ou du temps disponible.

Une des premières conditions à la participation en matière de santé pour les personnes en situation d'exclusion est donc de mobiliser ou remobiliser ces dernières sur l'enjeu que constitue leur propre santé, par rapport aux autres

urgences qu'elles rencontrent (emploi, logement, papiers) : les problèmes liés à la santé peuvent en effet passer pour secondaire, alors que la résolution des problèmes sociaux constitue un processus intégré.

❖ **Une organisation collective autour des publics exclus**

Les publics exclus se situent à la charnière du social, du secteur médico-social et du sanitaire.

Dans le secteur social et médico-social, la participation des usagers passe, au niveau local, par les conseils de la vie sociale qui existent dans les établissements d'hébergement et trouvent progressivement leur place. Au niveau national, le Conseil consultatif des personnes accueillies (CCPA) constitue un lieu de concertation avec les usagers dans le cadre de la réforme des lieux d'hébergement (*voir encadré*).

Le Conseil consultatif des personnes accueillies pour la réforme des lieux d'hébergement

Le Conseil consultatif des personnes accueillies (CCPA) est une instance de discussion et de réflexion des personnes en situation de pauvreté, coordonnée par la fondation de l'Armée du Salut. Il contribue à la réforme des dispositifs d'hébergement et de réinsertion. Il s'agit d'une instance représentative et inter-associative.

Son objectif est de réfléchir sur les thématiques de la refondation de l'hébergement en intégrant les personnes vivant dans les structures d'accueil. Le CCPA a contribué à la production d'un référentiel coût/prestation, récapitulant l'ensemble des services jugés nécessaires au sein des structures d'hébergement et de réinsertion, et leur évaluation budgétaire.

Fonctionnant sur le principe d'une libre animation, il constitue à la fois un lieu de représentation de la parole collective et de consultation et un lieu d'autonomisation des personnes en situation de précarité : elles apprennent ainsi à prendre la parole en public, à s'exprimer clairement et peuvent changer de regard sur les pouvoirs publics. Dans la pratique, des débats, des ateliers de travail, et des votes sont organisés.

Le CCPA est composé de 380 personnes dont 1/3 d'intervenants sociaux (bénévoles ou professionnels d'associations ou de fédérations) et 2/3 de personnes accueillies ou hébergées en structures ou personnes accompagnées par des associations.

La FAS sensibilise et informe de l'existence de cette instance mais ne présélectionne pas les personnes. Ce sont les personnes qui s'engagent librement.

En termes de fonctionnement, le CCPA présente les caractéristiques suivantes :

- pas de formation spécifique à la participation mais des préparations collectives et informelles sous forme d'échanges et de discussions pour les évènements importants (rencontre d'un ministre...)
- pas de rémunération. Les frais sont parfois pris en charge par les associations.
- Une délégation de 6 personnes mandatées pour un an.

Dans le champ de la santé, les exclus participent peu, voire pas du tout, à l'élaboration de politiques ou programmes de santé, de même qu'à la gouvernance des établissements. Bien que des programmes ciblent les personnes démunies (PRAPS par exemple), ils misent généralement peu sur leur participation directe et s'appuient sur les structures institutionnelles et associatives. Ce constat est moins vrai pour les actions menées au niveau local, sur lequel les ASV (Ateliers santé ville) et les projets de santé communautaire mettent la participation des populations au cœur de leur démarche.

Cette faible participation des personnes elles-mêmes conduit à une expression médiatisée par des associations s'exprimant en leur nom. Ces associations peuvent être gestionnaires d'établissements (hébergement notamment) et/ou avoir une position militante.

La méthode développée par ATD Quart-Monde

Contexte : Après avoir assisté à des réunions des ateliers santé ville dans le quartier, des militants de l'association² ont pris conscience des difficultés de la participation et de la mauvaise écoute des propos tenus (stigmatisation, préjugés, discours moralisateur...). Ce constat a conduit à mettre en place une nouvelle démarche de participation des personnes les plus démunies.

Déroulement : Le premier enjeu est de créer un espace de discussion, entre habitants du quartier, et en dehors des réunions, afin de mettre à plat les besoins identifiés. Ces espaces séparés permettent d'éviter la captation de la parole de la part des professionnels, de s'exprimer et d'être écouté.

Puis, un binôme est constitué pour aller porter la parole dans les réunions institutionnelles. Il est composé d'une personne en difficulté et d'une personne ne vivant pas dans les mêmes conditions et permet :

- d'apporter un soutien mutuel pour la prise de parole, la participation,
- d'apporter une reformulation éventuelle du discours qui permet de ne pas trahir le discours et d'être bien compris.

² Pour ATD-Quart Monde, les militants sont les personnes issues du Quart-Monde investies dans l'association.

Résultats notables : Après quelques années de fonctionnement l'association a pu mettre en évidence certains points clefs de la participation des personnes

- la nécessité d'un respect mutuel est un préalable à la participation ;
- les réunions de débriefing permettent de restituer la vraie parole du professionnel et de faire comprendre leur langage et leur logique ;
- la participation des habitants prend du temps et nécessite de mettre en œuvre des rencontres régulières ;
- les professionnels ont parfois du mal à se décentrer de leur propre réalité et à entendre la parole des plus démunis ;
- les instances ou les groupes de participation doivent répondre à un besoin éprouvé par les participants, doivent être animés et structurés ;

Un focus groupe s'est constitué et perdure sur les besoins en matière de santé. Il a donné lieu à la production d'un rapport sur la santé des personnes démunies.

▪ **Discussion**

❖ **Les orientations actuelles visent à mettre les personnes aux cœurs des démarches**

Les orientations actuelles³ visent à inclure les personnes en situation d'exclusion dans les dispositifs de droit commun, plutôt que dans des dispositifs dédiés. Deux raisons sont généralement évoquées par les acteurs : tout d'abord cela évite d'accroître le sentiment de stigmatisation ; ensuite, l'adaptation des dispositifs à des publics en situation d'exclusion peut également être bénéfique pour le reste de la population.

Par ailleurs, un consensus croissant émerge sur la nécessité de construire « avec » les personnes en voie d'exclusion plutôt que de faire « pour » elles. C'est en effet à cette condition que les dispositifs et les politiques seront les mieux adaptées aux besoins spécifiques des personnes. Ceci se traduit par exemple par la mise en œuvre d'outils issus de la santé communautaire, ou de méthodes d'animation adaptées.

❖ **Les objectifs de la participation des personnes en situation d'exclusion**

La participation des personnes en situation d'exclusion à la prise de décision en santé poursuit plusieurs objectifs complémentaires.

³ Voir notamment les conclusions du Grenelle de l'insertion (2008), relatives au renforcement du rôle et de la représentation des usagers, qui constitue la première proposition de la première orientation.

Il s'agit premièrement de mieux comprendre leurs besoins en matière de santé. Et notamment les particularités de ces publics avec les réalités du « droit commun » : l'accès au soin peut être limité par le déficit de mobilité, l'impossibilité à faire garder son enfant...

Il s'agit en second lieu d'apprécier des propositions d'action. C'est par exemple le cas du Comité consultatif des personnes accueillies.

La participation vise par ailleurs plus généralement à renforcer l'accès aux droits des personnes qui en sont éloignées.

Elle vise enfin à évaluer les politiques ou programmes publics qui leur sont dédiés, notamment pour les critères de pertinence, d'efficacité et / ou d'utilité.

❖ **Les conditions de la participation des personnes en situation d'exclusion**

La participation des personnes en situation d'exclusion nécessite, plus encore que celle des autres publics, une attention particulière aux conditions préalables.

- *L'action en direction des publics*

Dans un premier temps, il est indispensable de renforcer leur capacité d'expression. Ceci peut se faire en agissant directement sur les personnes, par exemple à travers des méthodes de participation adaptées (travail en binôme ou avec les pairs) ou par des formations.

Le renforcement des capacités d'expression peut également passer par une adaptation des dispositifs. Ainsi, le travail local et de proximité permet de mobiliser les personnes en situation d'exclusion au plus près de leurs préoccupations (le quartier, les établissements d'accueil), puis de faire remonter ces préoccupations vers des niveaux de participation plus globaux (instances de niveau national, par exemple, sur le modèle du CCPA). De plus, la participation peut privilégier des modes de discussion ou de débat plus adaptés : oral ou méthodes artistiques plutôt que l'écrit, renforcement du sentiment de légitimité par une préparation en amont (par exemple en laissant aux personnes la possibilité de constituer leur discours avant de le confronter à celui des professionnels).

Enfin, la question de l'indemnisation des personnes, qui se pose fréquemment est encore plus prégnante dans les cas de précarité économique.

- *L'action en direction des professionnels*

L'action sur les professionnels et les décideurs est tout aussi nécessaire pour favoriser la participation des personnes en situation d'exclusion. Il s'agit d'abord de renforcer leur capacité d'écoute, afin d'éviter qu'ils « brouillent » ou « écrasent » le discours des plus démunis. Cela peut passer d'une part par des lieux d'expression spécifiques, et d'autre part par des formations spécifiques.

La notion de temps est enfin indispensable pour permettre la participation des personnes en situation d'exclusion. Le travail avec ces publics nécessite en effet

plus que pour les autres la création d'une relation de confiance entre usagers et professionnels.

L'exemple des Pays-Bas : la loi sur le soutien social

Contexte : En 2007, aux Pays-Bas la loi WMO vise à promouvoir la participation de tous à la société, en levant les obstacles qui entravent cette participation, qu'ils soient liés à un environnement hostile, aux difficultés à rester autonome ou aux situations d'exclusion. Elle soumet les politiques sanitaires et sociales locales à une participation a priori des citoyens à la préparation de la politique sociale ou sanitaire ainsi qu'à son évaluation a posteriori.

Déroulement : La WMO impose deux responsabilités principales sur les municipalités: la participation et la responsabilité devant leurs citoyens. Ceux-ci doivent participer activement à l'élaboration et la mise en œuvre de politiques, et ont la possibilité d'exercer leur influence sur ces procédures. En outre, la municipalité est tenue de rendre compte de ses décisions aux citoyens et aux institutions locales en publiant les résultats de ses politiques.

Résultat notable : Les recherches sur la situation actuelle aux Pays-Bas concernant la participation d'usagers à l'élaboration de politiques municipales montrent que les personnes âgées et les personnes handicapées sont fortement représentées dans les structures de conseil. Ceci n'est pas le cas pour les autres groupes cibles comme les personnes souffrant de troubles mentaux et les personnes sans domicile.

Les travaux réalisés dans le cadre de l'année européenne de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale⁴ aboutissent à des conclusions similaires prônant la formation des professionnels, ainsi que la formation des personnes par leurs pairs, dans le cadre de dispositifs de santé communautaire (voir fiche dédiée).

▪ Pour aller plus loin...

- ANESM, *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale*
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_expression_participation_usagers.pdf

⁴ L'un des séminaires menés en France portait sur : Citoyenneté, de l'accès à l'exercice des droits. Deux groupes de travail ont travaillé sur le thème de la santé et ont regroupé leurs rapports et leurs conclusions : l'un piloté par Pierre LARCHER (DGCS) et l'autre par Laurent El GHOZI (FNASAT-Gens du voyage).

3. L'indemnisation des participants

▪ Etat des lieux

Le secteur de la santé rémunère déjà de manière quasi systématique les participants à la recherche médicale, bien que ce ne soit ni une norme dans tous les secteurs d'activité (tests de produits en agro-alimentaire, produits ménagers...), ni une obligation légale dans le secteur de la santé.

L'Article L1121-11 du Code de la Santé Publique indique la règle suivante : *La recherche biomédicale ne donne lieu à aucune contrepartie financière directe ou indirecte pour les personnes qui s'y prêtent, hormis le remboursement des frais exposés et, le cas échéant, l'indemnité en compensation des contraintes subies versée par le promoteur. Le montant total des indemnités qu'une personne peut percevoir au cours d'une même année est limité à un maximum fixé par le ministre chargé de la santé.*

Lorsqu'il s'agit de représentants associatifs ou de citoyens individuels impliqués dans des processus d'expression ou de concertation, et non d'individus participant à la recherche médicale, des formes d'indemnisation sont également présentes.

❖ La participation des représentants des usagers aux décisions de santé

Des représentants des usagers (membre d'associations ayant reçu l'agrément pour représenter les usagers et patients) siègent dans diverses instances hospitalières ou de santé publique. Leur participation à ces instances fait l'objet de textes précisant plusieurs points comme le droit des salariés au congé de représentation et à une indemnité compensatrice en cas de diminution de leur rémunération (L. 1114-1 et R. 1114-1 à R. 1114-17 du Code de la santé publique).

La Haute Autorité de Santé donne à ces représentants le statut d'experts, ce qui leur confère un droit à rémunération : *« Afin de formaliser la reconnaissance de l'expertise des associations de patients et d'usagers, la HAS applique le statut d'expert à leurs représentants. Cette démarche générale se traduit par l'application aux représentants associatifs des règles régissant tous les experts travaillant pour la HAS. Quelles que soient les modalités de participation (...) et les types de travaux (...) [elles] concernent (...) la rémunération.*

La participation aux travaux menés par la HAS peut ainsi donner lieu à rémunération de la participation effective aux séances de travail d'une commission ou d'un groupe de travail, ou à compensation de perte de revenus pour les experts ayant une activité libérale.

D'autres pratiques de rémunération du travail réalisé par des représentants associatifs sont également présentes à l'IRSN, à l'INCa et à l'INPES.

Plus largement, le Comité d'Animation du Système d'Agences (CASA) reconnaît la participation des associations aux processus décisionnels des agences, en soutenant les conditions de son exercice, au travers de modalités comme la mise en œuvre du congé de représentation (dans certains cas), l'indemnisation des frais de déplacement et de séjour, ou la rémunération et/ou l'indemnisation du travail réalisé (dans certains cas très particuliers et très encadrés, selon des conditions validées par les conseils d'administration). Au-delà, le CASA s'interroge sur l'opportunité d'un statut « d'expert associatif » qui impliquerait notamment la rémunération et l'indemnisation des représentants associatifs, y compris le congé de représentation.

❖ **La participation individuelle des citoyens**

Il n'existe pas de règles formelles pour les autres formes de participation impliquant directement des citoyens, comme par exemple les conférences de citoyens. La règle du défraiement des citoyens pour leur transport, leur restauration ou leur hébergement, est cependant évidente dans la plupart des cas.

La question de l'indemnisation du temps de participation reste traitée au cas par cas. Sans qu'il soit possible de dresser un tableau exhaustif des pratiques, on peut cependant noter une tendance plutôt significative à l'existence de cette indemnisation dans le domaine de la santé, notamment par comparaison avec l'implication citoyenne dans le domaine des politiques locales ou de l'environnement, où les pratiques militantes ou électives d'une part et le cadre de subventionnement général des associations d'autre part, rendent cette indemnisation peut-être plus aléatoire.

Dans le secteur de la santé, on peut notamment citer plusieurs exemples de conférences de citoyens, dans lesquelles l'expertise des citoyens était rémunérée :

- le conseil régional des Pays de la Loire a indemnisé à hauteur de 300 € les citoyens ayant participé en 2008 à l'atelier de trois fois 1,5 jours sur le thème « Quelle réelle valeur ajoutée de la Région à s'engager dans une politique plus forte en faveur de la Santé ? » ; un défraiement était par ailleurs prévu pour le transport ;
- les états généraux de la bioéthique (Ministère de la Santé, 2009) ont dédommagé les citoyens recrutés à hauteur de 450 € (hors frais de transport), estimant que ce dédommagement valorisait la mobilisation en temps et en énergie des participants (3 sessions de deux jours) et pouvait venir combler la perte de revenus occasionnée par les sessions en semaine ;
- pour l'atelier citoyen sur les effets du radon sur la santé (IRSN, 2010), les citoyens ont perçu 250 € pour 3 week-ends de 1,5 jours et ont été défrayés de leur frais de transport ;

En revanche, la conférence de citoyens « Ondes électromagnétiques, santé, société », organisée par la Mairie de Paris en 2009, ne prévoyait pas d'indemnisation des citoyens, mais seulement un défraiement.

❖ **Les pratiques d'indemnisation des participants au-delà du domaine de la santé**

En France, deux types de pratiques se dessinent : pour les instances à visée informative et/ou consultative, dont l'entrée est libre ou sur pré-inscription (Conseils de Quartier, débats publics...), les participants ne sont ni indemnisés, ni remboursés des frais éventuels liés à leur venue. Ces instances ne demandent pas systématiquement l'émergence des citoyens, la présence n'étant ni requise ni obligatoire.

Pour les forums, conférences de citoyens et autres instances où les citoyens sont recrutés (par tirage au sort ou non), l'indemnisation des frais engagés pour la participation semble être beaucoup plus fréquente, voire constituer la règle.

Cette approche semble se retrouver à l'étranger. Selon les pays et les formes de conférences, la rémunération des citoyens recrutés est souvent la règle. Le modèle des jurys citoyens berlinois (qui a essaimé au Danemark, en Espagne, en Grande Bretagne...), prévoyait, en 2001-2003, une rémunération à hauteur de 20 € par réunion (en soirée). En Grande Bretagne, en Allemagne en Espagne, les participants aux Noyaux d'Intervention Participative ou aux panels citoyens sont également rémunérés.

▪ **Discussion**

La discussion porte sur l'indemnisation du travail effectué lors de la participation à des dispositifs, réunions, instances ... et non sur le remboursement des frais qui semble ne pas faire controverse et constitue même souvent un pré-requis à la participation.

Quatre niveaux de questionnement apparaissent, du plus philosophique au plus concret.

❖ **La question politique : indemniser = biaiser ?**

Indemniser la participation est perçu par certains comme faisant courir le risque de la marchandisation de l'expertise citoyenne : des personnes s'engageraient uniquement dans un but lucratif, comme c'est le cas pour des démarches marketing d'appréciation de produits. En mettant en avant cet argument de la rémunération, les processus de recrutement de citoyens altéreraient la « grandeur » de l'engagement citoyen et influeraient sur le contenu de la participation en rendant le citoyen plus « docile » et moins impliqué.

En sens inverse, d'autres notent qu'une intervention initialement motivée par l'indemnisation, permet à des citoyens « complètement lambda », totalement détachés de la question traitée, de s'y impliquer, et limite le biais traditionnel des

« citoyens professionnels ». Une autre opinion souvent invoquée consiste également à noter un parallélisme naturel entre l'indemnisation des élus, conquête de la démocratie, et l'indemnisation des citoyens lors de dispositifs de participation active ; ceci ne serait que la transcription dans un mode d'engagement ponctuel, d'un principe pertinent pour un engagement pérenne.

❖ **La question sociale : ne pas indemniser = exclure ?**

Un argument proche du précédent, favorable également à l'indemnisation, consiste également à considérer que le fait de ne pas indemniser les citoyens risque d'écarter de la participation les personnes les moins aptes à en assumer le coût financier ou temporel (perte de salaire, garde d'enfants).

L'indemnisation permettrait donc de rétablir une sorte d'égalité de traitement dans la capacité à participer, en particulier pour les salariés bénéficiant de rémunérations modestes ou contraints par des formules contractuelles précaires.

A contrario, on notera que les mécanismes de participation axés sur le volontariat non indemnisé, amènent souvent une surreprésentation des hommes instruits et en retraite. Même les chômeurs ou bénéficiaires du RMI (ou RSA) restent peu présents dans ce type de dispositifs, bien que disposant de temps.

❖ **La question opérationnelle : ne pas indemniser = moins impliquer ?**

L'indemnisation est également perçue comme permettant de favoriser un certain type de comportement et d'implication : assiduité, ponctualité, participation au travail commun, production orale ou écrite...

La fuite devant les tâches de réflexion ou de production, liée notamment à des problèmes de disponibilité, paraît moins importante dans le cas d'une participation indemnisée.

❖ **La question technique : rémunérer forfaitairement ?**

Enfin, pour ceux qui sont favorables à l'indemnisation, la question reste posée de savoir si la compensation du salaire perdu doit se faire sur la même base pour chaque participant ou sur la base de son salaire réel. Aujourd'hui, la solution utilisée est quasi-systématiquement l'indemnisation forfaitaire, dans une optique d'égalité (et non d'équité) entre les participants.

De manière annexe, la question des frais de garde des enfants est souvent également non traitée : une indemnité peut-elle servir à payer une garde pour les enfants ou cela doit-il entrer dans le remboursement de frais ?

▪ **Pour aller plus loin...**

- **Hans Harms**, La crise de la démocratie représentative- de la nécessité de participation des citoyens, *Citizen Consult gmbh, Allemagne, 1998*
- **A. Roecke, Y. Sintomer**, Les jurys de citoyens berlinois, in **M.-H. Bacqué, H. Rey, Y. Sintomer**, Gestion de proximité et démocratie participative, *La Découverte, 2004*
- <http://sciencescitoyennes.org/projet-de-loi-concernant-les-conventions-de-citoyens/>

Les outils



4. Internet

▪ Etat des lieux

❖ L'usage d'internet dans le domaine de la santé

On constate dans les dernières années une forte montée en puissance de l'outil internet dans le domaine de la santé. Ainsi, la santé est l'un des sujets les plus consultés sur internet (avec le sport et le sexe). Les usagers du système de santé font une utilisation croissante de l'internet pour s'informer :

- environ 1 patient sur 5 cherche de l'information médicale et de santé sur internet, comme l'a montré la revue de la littérature « Le patient internaute », élaborée par la HAS (2007) ;
- 22% de la population utilise internet pour s'informer sur l'hôpital⁵

Il existe par ailleurs des relais d'information francophones importants et grand publics : ainsi, le forum Doctissimo a recueilli 7,6 millions de visiteurs uniques en 2010 et le site canadien PasseportSanté, très fréquenté par les français, comptait 2 millions de visites mensuelles en 2009.

Le support internet permet une multiplication des formats et des contenus (blogs, forums, réseaux sociaux...). Même si la qualité des contenus est encore incertaine (erreurs ou fausses informations), cette source d'information est progressivement reconnue par les utilisateurs.

Le public d'internet est aujourd'hui diversifié. En effet, la fracture numérique se réduit progressivement (64% des ménages disposent d'internet à leur domicile⁶) 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, type réunion publique (limités dans le temps et l'espace).

En outre, la possibilité pour les usagers de participer tout en gardant l'anonymat peut permettre d'élargir les thèmes traités, notamment sur des sujets plus intimes ou socialement dévalorisés (toxicomanie par exemple).

❖ L'usage par les acteurs institutionnels

Malgré les atouts importants de l'outil et l'usage important qui est en fait par les usagers, les démarches institutionnelles relèvent plus de l'information que d'une véritable interaction avec les citoyens. Les principaux sites institutionnels

⁵ Sondage TNS Sofres pour la FHF, avril 2010

⁶ Insee, mars 2011

existants sont en effets le plus souvent dédiés à l'information et ne permettent pas 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 uniquement à visée informative ;
- les sites des ARS fournissent surtout de l'information (seulement deux exemples recensés de sollicitation des citoyens : 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).

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

Au total, au regard de l'utilisation par les usagers et des potentialités offertes, l'outil internet reste sous-utilisé par les acteurs institutionnels.

▪ **Discussion**

❖ **Les atouts et limites techniques de l'outil internet**

Du point de vue technique, l'outil internet présente de nombreux avantages par rapport à des outils plus classiques dans la mesure où il permet un traitement de masse des données, une meilleure traçabilité des échanges (système de notation) et une plus grande facilité d'utilisation (rapidité de l'expédition, archivage), pour un coût plus faible par rapport à d'autres supports.

L'usage d'internet permet à la fois de gérer des signaux forts, ou des masses d'information importantes, mais également de repérer des signaux faibles, c'est-à-dire des informations, souvent partielles et fragmentaires (« bruits »), pouvant annoncer un changement de tendance ou une montée en charge de certaines préoccupations.

La principale limite de l'outil semble être l'incertitude quant à la fiabilité des informations transmises par cette voie. Au-delà des erreurs, internet opère une « mise à plat » des contenus. Pour pallier cette difficulté, le site PasseportSanté a par exemple mis en place 9 catégories de classement de l'information, permettant de distinguer parmi les méthodes préconisées, les différents degrés d'efficacité (reposant sur des études scientifiques) et le degré de reconnaissance de la méthode.

❖ **L'usage d'internet peut modifier la relation entre le sachant et le profane**

La recherche d'information sur internet, est radicalement différente de la relation « traditionnelle », entre le patient et le professionnel de santé, parce qu'elle est autonome et proactive plutôt que passive.

- *L'émergence d'un patient expert*

L'outil internet peut modifier la relation entre le sachant et le profane. Ainsi, l'accessibilité de l'information permet pour les patients de monter en compétence forte, et donc de développer une expertise profane. Ceci donne aux patients la possibilité de prendre du recul vis-à-vis de la parole du personnel soignant. Dans certains cas, une concurrence peut apparaître pour les sujets confrontés à une impasse thérapeutique (notamment les maladies rares), qui peut exercer une certaine pression sur les professionnels de santé.

- *La modification de la place des associations*

Par ailleurs, l'outil internet peut également modifier la relation entre les usagers et les acteurs institutionnels, notamment en permettant un accès « direct » à la parole citoyenne. L'outil internet est ainsi un facteur de désintermédiation par rapport à la prise de parole associative organisée.

- *L'émergence de consommateurs avisés*

Enfin, les informations disponibles sur internet, qu'il s'agisse d'information « officielles » ou d'échanges entre patients sur les forums, permet de faire émerger parmi les usagers la figure du consommateur avisé, effectuant un choix dans ces comportements de santé, notamment pour choisir son établissement de soin (comparaison des résultats), ce qui peut là encore exercer une pression sur les professionnels de santé.

Une étude⁷ réalisée sur les utilisateurs du site PasseportSanté, en 2008, mettait cependant en évidence que la montée en compétence des patients via la consultation du site internet n'entraînait pas nécessairement une remise en question du discours des professionnels. En effet, pour certains utilisateurs, la consultation du site permet de mieux comprendre et de mieux suivre les préconisations du professionnel de santé.

▪ **Pour aller plus loin...**

- *Questions-réponses - Internet et santé, HAS, 2007*
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_internet_sante.pdf

⁷ Marc LEMIRE, Internet et responsabilisation : perspective de l'utilisateur au quotidien, in Santé publique, volume 21, Hors-série novembre-décembre 2008, pp15-25

5. La santé communautaire

▪ Etat des lieux

❖ Le concept de santé communautaire

La santé communautaire fait partie intégrante de la santé publique en constituant une stratégie au sein des démarches de promotion de la santé. Sa spécificité est d'être populationnelle et non individuelle et de promouvoir et mettre en œuvre une vision globale et de proximité de la santé. Elle est fondée sur plusieurs grands principes :

- la santé est liée à un ensemble de facteurs (démographiques, géographiques, sociaux, économiques...) qui ne touche pas qu'un individu mais toute une population, i.e. une communauté ; ces facteurs sont répartis de manière inégale entre les territoires ;
- la médecine, le système de soins et les politiques publiques n'apportent pas toujours une approche assez globale de la santé ;
- les comportements individuels sont difficiles à faire changer ; l'implication des « gens » est fondamentale pour parvenir à un changement ; il ne s'agit pas de « faire pour » les gens, mais « avec » eux.

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. Ainsi, le groupe entier transforme ses normes, et une dynamique de changement peut se mettre en place.

❖ Historique

- 1974 : rapport Lalonde mettant en avant la promotion de la santé comme une stratégie clé pour améliorer la santé globale
- 1978 : Conférence de l'OMS à Alma Alta ; définition d'un système de santé intégré qui doit fonctionner pour et avec les gens en prenant en compte leur environnement et leurs conditions de vie ; objectif : atteindre la « Santé pour tous » en 2000 ;
- 1986 : première conférence de l'OMS pour la promotion de la santé et adoption de la Charte d'Ottawa ;
- 1986 : création du Secrétariat Européen des Pratiques de Santé Communautaire (SEPSAC)
- 2000 : premières rencontres internationales à Grande Synthe sur le thème *Croisement des pratiques communautaires autour de la santé*
- 2004 : initiation d'un observatoire des pratiques communautaires en santé par le SEPSAC

❖ **Mise en pratique**

En pratique, les applications de la santé communautaire peuvent 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...

Le cadre de mise en œuvre d'actions de santé communautaire est toujours local et pluraliste. Il est nécessaire de se placer dans un cadre mêlant intersectorialité, interdisciplinarité, transversalité et partenariat afin de favoriser le partage des savoirs et des pouvoirs.

En France la santé communautaire ne fait pas l'objet d'un cadre législatif précis. Elle est notamment portée par l'Institut Théophraste Renaudot, association fondée en 1981.

Les démarches de santé communautaire sont financées par des programmes régionaux de santé publique, par les collectivités locales via des dispositifs comme les CUCS ou les Ateliers Santé Ville (ASV) ou par des fondations.

Les acteurs impliqués se positionnent ainsi :

- la population / la communauté : il s'agit d'un ensemble d'habitants, d'un groupe, de personnes travaillant dans les mêmes locaux ou vivant dans un même immeuble...
- les agents de développement / les médiateurs : ils peuvent impulser des projets, faire le lien entre population et administration, faciliter les démarches... ; ils aident à l'autonomisation du groupe ;
- les professionnels et les experts : ils sont associés à la réflexion, mais leur expertise est une contribution et non une solution unique ;
- les décideurs et élus : leurs choix et leur soutien à la santé communautaire est un élément déterminant de son implantation et de son développement.

❖ **Objectifs et bénéfices attendus de la santé communautaire**

Les effets observés et / ou attendus de la santé communautaire se placent à plusieurs niveaux interagissant les uns avec les autres :

- effets individuels : augmentation de l'estime de soi, diminution de certains comportements à risque,
- effets organisationnels : renforcement du dialogue entre habitants et administration, développement de l'entraide, élargissement de la coopération inter-professionnelle et inter-institutionnelle...
- effets collectifs : amélioration des conditions de vie dans un établissement scolaire ou un lieu de travail,
- effets sociaux : amélioration de la salubrité dans un quartier, amélioration de la sécurité sur un territoire...

- effets politiques : engagement dans la vie politique
- **Discussion**

- ❖ **Les difficultés**

Trois difficultés principales paraissent rapidement perceptibles dans le concept et les actions de santé communautaire :

- Des délais significatifs sont souvent nécessaires pour arriver à l'autonomisation de la communauté ; la santé communautaire ne peut se penser sur des délais courts ; ses effets doivent être appréhendés sur le long terme.
- Le périmètre d'efficacité d'actions de santé communautaire est local et paraît peu transposable à des champs plus larges, de niveau communal ou départemental, a fortiori national ; les actions de santé communautaire sont donc difficiles à penser dans une approche coordonnée et synchronisée.
- Les actions de santé communautaire remettent en cause les postures traditionnelles : le statut d'expert doit s'effacer au profit d'une posture de coproducteur de savoirs ; le directeur peut être interpellé par le groupe et remis en cause dans son action ; l'élu peut se sentir dépossédé de sa capacité à décider au nom de la communauté.

- ❖ **Les atouts**

En sens inverse, trois atouts principaux font la force des actions de santé communautaire :

- Ces actions favorisent le décloisonnement interprofessionnel et l'intersectorialité ; les facteurs sanitaires apparaissent comme une des dimensions de l'action, mais sont pris en compte avec d'autres dimensions d'ordre psychologique, social, administratif, etc.
 - La santé communautaire vise la « capacitation » des gens, leur *empowerment* ; il s'agit de les mettre en capacité de s'impliquer et non de leur demander directement de participer, comme pourrait le faire un chef de projet dans une opération « classique ».
 - Cette recherche d'une responsabilisation des individus paraît particulièrement intéressante et utile dans une période de tension croissante sur les ressources ; elle semble en effet susceptible de favoriser une meilleure régulation des actions de santé publique.
- **Pour aller plus loin...**
 - *Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire, Action communautaire en santé : observatoire international des pratiques, 2009*
 - *Institut Théophraste Renaudot, Pratiquer la santé communautaire - De l'intention à l'action, 2001*

6. Les groupes citoyens

▪ Etat des lieux

Plusieurs dispositifs impliquant la réunion réitérée d'un groupe de citoyens non organisés ont été réunis ces dernières années. Le tableau suivant fait état de quelques unes de ces pratiques :

Organisateur	Sujet	Groupe	Date
OPECST - Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Techniques	L'utilisation des OGM en agriculture et dans l'alimentation	1 groupe de 15 citoyens	1998
12 organisations issues de 9 pays européens (Cité des Sciences pour la France) avec le soutien de la Commission Européenne <a href="http://www.meetingminds
europe.org/france_site.asp
x?SGREF=160">http://www.meetingminds europe.org/france_site.asp x?SGREF=160	Les neurosciences (Meetings of minds - Sciences du cerveau et société)	1 groupe de 126 citoyens européens constitués de 9 panels nationaux de 14 personnes	2004- 2006
Région Ile de France	Les nanotechnologies	1 groupe de 15 citoyens	2007
Association pour la prévention de la pollution atmosphérique (avec le soutien du Conseil Régional Ile de France)	Les enjeux de santé liés à l'environnement : entre inégalités, vulnérabilité et qualité de vie	1 groupe de 15 citoyens	2010
Conseil régional des Pays de la Loire	Vers une politique régionale plus forte en matière de santé : quelle valeur ajoutée, pour quel coût ?	1 groupe de 15 citoyens	2008
Ministère de la Santé	Bioéthique	3 groupes de 15 personnes	2009
IRSN	Le radon dans l'habitat privé	1 groupe de 15 citoyens	2010

En l'absence d'une terminologie éprouvée et partagée, il est possible de distinguer au regard des pratiques professionnelles existantes, quatre types de groupes réunissant physiquement des usagers, habitants ou citoyens⁸.

❖ **Les focus groupes**

Un focus groupe réunit pendant 3 heures, généralement en fin d'après-midi, 12 à 15 personnes ayant des caractéristiques homogènes. Il fournit des informations qualitatives au cours d'une discussion ciblée et dirigée (guide d'animation). La technique fait appel à l'interaction entre les participants pour enrichir et consolider l'information collectée. Les participants ne sont généralement pas informés du sujet réellement traité, pour éviter tout a priori ; la discussion est amenée progressivement sur le terrain recherché par l'animateur. Ce sont les opinions communes émises dans les différents groupes qui constituent le résultat fiable des focus groupes. Ces opinions sont analysées par l'animateur.

❖ **Les panels citoyens**

Les panels citoyens développent les focus groupes en réunissant plusieurs fois les groupes constitués. Cette approche permet d'aller plus loin dans l'analyse d'une problématique qui nécessite un certain apport d'informations aux participants. Elle permet également de travailler sur des préconisations. Le dispositif prévu doit veiller à ne pas « professionnaliser » les citoyens participant en les réunissant de manière trop importante. Compte tenu de la répétition des réunions, il est difficile de ne pas prévenir les citoyens du sujet traité. Comme dans les focus groupes, c'est l'animateur des ateliers qui interprète les analyses et propositions des citoyens et les retranscrit pour le maître d'ouvrage.

❖ **Les ateliers citoyens**

Les ateliers citoyens⁹ vont plus loin que les panels citoyens en termes de mobilisation. Ils 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. C'est toute la différence avec les focus groupes et les panels citoyens, formules dans lesquels les participants ne produisent pas de contribution écrite, le maître d'ouvrage bénéficiant de la médiation de l'animateur. Dans les ateliers citoyens, l'expression du groupe de citoyens auprès

⁸ Les formules de type « tables rondes » ou « états-généraux » ne sont pas prises en compte ici, car elles ne reposent généralement pas sur la participation de représentants du grand public, mais sur celle de la société civile organisée

⁹ parfois appelés « jurys de citoyens », terme qui peut susciter réactions et polémiques

du maître d'ouvrage de l'opération s'effectue directement, par le biais de la remise d'un avis écrit. Ceci constitue une rupture essentielle avec les formes précédentes, en rendant les citoyens pleinement sujets de la démarche d'expression.

❖ **Les conférences citoyennes**

Dans le dispositif de la conférence citoyenne¹⁰, 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. La démarche a donc des conséquences directes en termes de processus et non seulement en termes de contenu : elle vise un développement du débat dans la sphère publique.

A ces quatre types de groupes pourraient s'ajouter deux dispositifs particuliers, sur lesquels les expériences françaises sont quasi-inexistantes :

- le « sondage délibératif » : ce dispositif consiste à sélectionner un échantillon représentatif du public et à lui administrer un sondage pour connaître son opinion spontanée sur un sujet, puis à permettre à une partie représentative de cet échantillon de délibérer avec des intervenants sur le sujet pour renouveler le sondage à l'issue de ces échanges et voir si les opinions ont évolué ;
- le « town meeting » : le “21st Century Town Meeting®”¹¹ – que l'on pourrait traduire par “Forum communautaire du 21e siècle” – associe technologie et dialogue en face à face ou en petits groupes en vue de faire participer simultanément des milliers de personnes (jusqu'à 5.000 par réunion) à des débats sur des problèmes complexes de politique publique ; grâce à une combinaison de moyens technologiques (vote par boîtier électronique, ordinateurs en réseau, projection sur grand écran, téléconférence...), il permet aux participants de prendre part à des discussions dans un cadre intime tout en contribuant à la réflexion collective d'un très grand groupe.

Enfin, on pourrait également mentionner dans cette présentation des différentes formes de groupes de participation citoyenne, les formes non physiques des forums internet. Ces forums sont plus souples dans leur organisation du fait de possibilités d'accès au débat non contraintes par les lieux ou les horaires ; elles

¹⁰ à partir de 1998, date de la première expérience française de cette méthode, fondée sur le modèle développé par le Danish Board of Technology, la terminologie « conférence de citoyens » a très vite été préférée à « conférence de consensus » qui est plutôt réservée aux dispositifs impliquant des experts ou des parties prenantes organisées

¹¹ “21st Century Town Meeting” est une marque déposée par AmericaSpeaks, organisation américaine sans but lucratif.

sont en revanche moins compatibles avec la constitution de petits groupes constants de personnes s'engageant sur un délai et une production ; elles peuvent cependant également déboucher sur la production de textes, amendés progressivement par un travail collaboratif en ligne.

❖ **Les critères de différenciation**

Quatre critères différencient les formes physiques de participation citoyenne évoquées ci-dessus :

- le nombre de sessions successives,
- la réception de différents intervenants extérieurs,
- la rédaction d'un avis, par les citoyens,
- l'existence d'un dispositif intégré de communication avec l'extérieur.

Le tableau suivant positionne les quatre dispositifs évoqués au regard de ces critères :

	Focus groupe	Panel citoyen	Atelier citoyen	Conférence citoyenne
Nombre sessions	1	variable	2 à 4	3 à 4
Réception intervenants	non	variable	oui	oui
Rédaction d'un avis	non	non	oui	oui
Dispositif de communication	non	non	non	oui

L'exemple de l'atelier citoyen sur le radon

Contexte : le risque radon et la mortalité associée sont désormais scientifiquement connus et internationalement reconnus. Les conditions dans lesquels le risque survient (exposition forte et de long terme) et les mesures à prendre pour y remédier sont dans la plupart des cas relativement simples.

Déroulement : Un groupe de 15 citoyens, n'ayant aucune connaissance sur le sujet, a rencontré une douzaine d'experts du sujet. Durant deux sessions d'un jour et demi, ils ont recueilli des avis diversifiés. Lors d'une troisième session, le groupe s'est prononcé sur trois questions étroitement liées :

- Le radon : est-ce grave ? le groupe est amené à se situer entre deux positions extrêmes (il existe des risques beaucoup plus dangereux / le danger est connu et le risque est élevé)
- Faut-il mettre la pression pour agir ? selon la gravité perçue du risque, quelle stratégie faut-il adopter pour lutter contre ? (la sensibilisation et l'appropriation par les gens est efficace / seule la contrainte et la réglementation sont efficaces)
- Quel accompagnement et par qui ? Selon la dangerosité perçue et la stratégie souhaitée, il s'agissait de définir les modalités de mise en œuvre des solutions opérationnelles.

Résultats notables : La première partie du questionnement renvoie à un débat éthique, pour lequel la réponse scientifique est insuffisante, tandis que la réponse « citoyenne » est tout à fait pertinente. En effet, si le scientifique peut établir la mortalité liée à un risque, seul le citoyen peut avoir un point de vue sur la gravité de ce risque.

De plus, le modèle d'atelier citoyen est tout à fait pertinent pour poser ce type de débat, puisqu'il renvoie à des valeurs par principe controversées.

▪ **Discussion**

❖ **L'articulation avec d'autres formes participatives**

Les ouvertures envisageables pour de nouveaux groupes de citoyens impliquent de réfléchir à l'articulation de ces dispositifs avec les instances pérennes de participation. La particularité des groupes citoyens décrits ci-dessus est leur caractère ponctuel : ces groupes naissent pour un délai déterminé, avec un objectif bien précis. Il convient donc de prévoir l'articulation de leurs travaux avec ceux de commissions, comités, instances ayant davantage de pérennité et intégrant des citoyens organisés (associations, collectifs, groupes d'intérêt, ...).

Il existe en particulier un intérêt spécifique à défricher une réflexion avec des groupes de citoyens non organisés, dans un délai limité, pour pouvoir alimenter ensuite des groupes plus formels, travaillant dans la durée, avec des citoyens

engagés sur le moyen ou le long terme. Le Ministère de la Santé a procédé par exemple de cette façon, en 2010, pour alimenter sa réflexion sur son programme de recherche.

❖ **L'articulation avec le débat public**

Une ouverture majeure envisageable pour exploiter au mieux un dispositif citoyen est celle de la communication. Celle-ci peut d'abord naturellement porter sur le résultat du groupe citoyen. Il s'agit donc de promouvoir le contenu de l'avis produit par le groupe, selon les modalités appropriées : diffusion sur le site de l'institution, conférence de presse, campagne de communication plus large, etc.

Mais cette communication ne peut passer sous silence le procédé par lequel l'avis a été obtenu. La démarche citoyenne constitue en effet un objet de communication mobilisateur, sur l'ensemble des acteurs du système : commanditaire, parties prenantes, grand public.

Il est important de noter que, dans les processus de conférences citoyennes qui sont porteurs par eux-mêmes d'une démarche de communication grand public, les effets liés à la communication sur le processus sont parfois presque plus forts que les effets liés au contenu.

La question se pose en effet de savoir ce qui constitue le cœur de l'apport d'une telle démarche. On ne peut parfois en effet s'empêcher de penser qu'en termes de contenu, un avis citoyen aurait pu être obtenu avec quelques focus groups et/ou des consultations d'experts.

Ce serait réduire la portée de la conférence à la seule dimension de l'avis citoyen. Il doit en fait être admis que la valeur ajoutée des conférences citoyennes, réside davantage dans la manière dont les conclusions sont atteintes et formulées, que dans leur contenu même. Le cœur du processus tient alors dans les séances d'auditions publiques des citoyens, dans les délibérations du panel et dans le fait même que le texte de l'avis soit porté par des citoyens ordinaires.

En utilisant les conclusions et recommandations formulées dans un langage simple et dans la transparence la plus totale par des citoyens ordinaires, l'approche gagne en effet en légitimité. La contribution la plus importante de l'implication de citoyens profanes ne réside peut-être pas tant dans la spécificité de son résultat, que dans la légitimité de son processus. A la limite, un même texte, porté par des élus, des techniciens ou des experts, n'aurait pas la même légitimité et le même effet d'entraînement que l'avis porté par les citoyens.

Dès lors, c'est dans l'amplification du processus citoyen que réside la clé de la réussite potentielle de la conférence citoyenne au niveau de la société tout entière. Confinée au niveau de 15 citoyens panélistes, la réflexion, pour pertinente qu'elle soit, n'a pas d'autre intérêt que le développement personnel de ces citoyens. Lorsque des mécanismes d'information et de communication adéquats sont capables de relayer cette réflexion du panel, pour la porter à

l'échelle à laquelle se déploie le dispositif, on crée alors les conditions pour que le débat citoyen s'amplifie et que la décision des dirigeants s'appuie sur un échange de fond.

Cette amplification par la communication nécessite un effort important : elle doit en effet être conçue et préparée bien avant que la conférence citoyenne ait produit ses fruits. C'est cependant à ce prix que le maximum peut être tiré de la conférence.

L'exemple du Royaume-Uni : le Conseil Citoyen du NICE

Le Conseil Citoyen du National Institute for Health and Clinical Excellence¹² est un organe de consultation interne composé de citoyens représentatifs de la société britannique. Il est chargé d'émettre des avis dans le cadre de rapport remis au CA du NICE. Ces avis permettent d'orienter les décisions du NICE. Ils sont basés sur des choix de valeurs et de principes moraux et sociaux.

Le Conseil du Citoyen se compose de 30 citoyens représentatifs de la société. Ils se réunissent deux fois chaque année pendant 3 jours. Les conseillers ont un mandat d'une durée de 3 ans.

Il fournit des avis au NICE qui doivent refléter les visions des citoyens sur les différents défis que rencontre le NICE. Le Conseil des citoyens est chargé de s'assurer que les processus et les pensées du NICE sont conformes avec les vœux des citoyens. Le Conseil des citoyens a été créé pour veiller à ce que les vues de ceux qui financent le NHS - le public - sont incorporées dans le processus décisionnel.

En réunion, ils écoutent les différents points de vue puis exposent leurs conclusions dans un rapport remis au NICE. Les conseillers doivent surtout s'intéresser aux problématiques sociales et morales soulevées par les politiques publiques de santé. Les sujets traités par le conseil citoyen depuis sa création ont été par exemple :

- l'intervention publique en santé doit-elle être ciblée sur certaines populations particulièrement fragiles, ou favoriser l'ensemble de la population, au risque de creuser les écarts entre les différents groupes socio-économiques ?
- faut-il prendre en compte l'indicateur « années de vie ajustée par sa qualité » (QALY) et la gravité de la maladie dans les décisions en santé ?
- dans quelles circonstances est-il justifié de recommander d'utiliser certaines interventions uniquement dans le contexte de la recherche ?

¹² Le NICE est un organisme du National Health Service chargé de le conseiller dans ses choix stratégiques, d'établir des normes de qualité et de gérer une base de données permettant d'améliorer les services fournis aux citoyens à travers la prévention et le traitement des maladies.

En réponse aux rapports du Conseil du Citoyen, le Conseil d'Administration du NICE délivre une réponse officielle présentant une réaction aux recommandations ainsi que leurs actions à venir en réponse à ces dernières. Les recommandations du conseil et les conclusions sont incorporées dans un document nommé « Jugements des valeurs sociales » qui décrit les principes que le NICE et de ses organes consultatifs devraient utiliser lorsqu'ils prennent des décisions sur des questions d'efficacité clinique et de coûts des interventions.

▪ **Pour aller plus loin...**

- Bourg Dominique, Boy Daniel, *Conférences de citoyens, mode d'emploi*, éditions Descartes et Compagnie, 2005.
- Yves Sintomer, *Du savoir d'usage au métier de citoyen ?*, revue TERRITOIRES, octobre 2006.
- Blondiaux Loic, *Le nouvel esprit de la démocratie : Actualité de la démocratie participative*, Paris, éditions Du Seuil, 2008.
- Jacques Testart, *Le vélo, le mur et le citoyen*, Éditions Belin, 2006.

Les processus



7. La transparence

▪ Etat des lieux

La transparence constitue l'une des conditions de la démocratie sanitaire. Elle suppose une capacité à accéder à l'information située au-delà de l'apparence immédiate. Cela implique par conséquent un accès facile aux informations et une capacité à recevoir et analyser ces informations.

On peut s'interroger sur l'application du principe de transparence dans les différentes composantes du système de santé :

- Les hommes : qui parle au nom de qui (question de la représentation et de la représentativité) ? quels sont les intérêts de chacun (problématique du conflit d'intérêt) ?
- Les outils : quels supports permettent l'accessibilité, la circulation mais également la protection des données ?
- Les organisations et dispositifs : quelle ouverture des lieux de décisions ?
- Les processus, ou modalités d'expression : quelle définition des règles du jeu ? quelles sont les procédures ou pratiques obligatoires et/ou souhaitables en la matière ?

La transparence du système français s'appuie sur trois modalités : les déclarations publiques d'intérêt, l'agrément des associations et la mise à disposition de données et d'informations.

❖ L'obligation de déclaration publique d'intérêts

L'obligation de déclaration publique d'intérêts¹³ pour les experts constitue un premier élément de transparence. Initiée en 1990 par l'Agence du médicament, elle est effectivement mise en œuvre pour les agences sanitaires centrales (ex. : les déclarations d'intérêt des experts de la HAS sont effectivement mises en ligne), mais ne l'est pas systématiquement par les participants à des groupes de travail ou à des colloques.

¹³ « L'information du public sur l'existence de liens directs ou indirects entre les professionnels de santé et des entreprises ou établissements mentionnés à l'article L. 4113-13 est faite, à l'occasion de la présentation de ce professionnel, soit de façon écrite lorsqu'il s'agit d'un article destiné à la presse écrite ou diffusé sur internet, soit de façon écrite ou orale au début de son intervention, lorsqu'il s'agit d'une manifestation publique ou d'une communication réalisée pour la presse audiovisuelle. » Article R4113-110 du Code de santé publique, créé par Décret 2007-454 2007-03-25 art. 1 2° JORF 28 mars 2007.

Autre élément visant à éviter les éventuels conflits d'intérêt, la déclaration obligatoire par les entreprises pharmaceutiques de rendre publiques les aides financières qu'elles allouent aux associations de patients¹⁴. Cette obligation ne porte cependant que sur les associations et non sur les autres acteurs (professionnels de santé ou experts notamment).

❖ La procédure d'agrément des associations

La procédure d'agrément des associations amenées à siéger dans certaines instances consultatives ou de décision, a été instaurée par la loi du 4 mars 2002¹⁵. L'agrément s'appuie sur trois critères : l'effectivité de l'activité de l'association dans la défense des droits des malades et des usagers, le fait de conduire des actions d'information et de formation de ses membres, la transparence de sa gestion. La taille (nombre de membres) des associations et leur périmètre d'intervention entrent en ligne de compte dans l'octroi de l'agrément. Cette procédure démontre la reconnaissance de la représentation sous deux angles :

- statistique : collectifs d'associations regroupant un nombre important de membres,
- politique : grandes associations thématiques en mesure d'informer et de former, qui représentent des intérêts spécifiques et les font valoir à travers leurs activités de lobby et de plaidoyer.

A contrario, les représentations symbolique (prise en compte d'une minorité) ou d'expertise (développement de compétences pointues, voire de projets de recherche) ne sont pas véritablement prises en compte dans cette procédure. Les associations s'inscrivant dans cette approche peuvent toutefois participer au débat dans le cadre d'autres instances, plus informelles (groupes de travail).

❖ La mise à disposition de données et informations

La mise à disposition de données et informations, par exemple à travers le site platin.es.fr, pour ce qui concerne l'activité des établissements de santé, existe, mais son contenu est particulièrement peu aisé à appréhender pour le citoyen non initié¹⁶ et les informations disponibles ne permettent pas toujours un regard critique sur le système de santé.

¹⁴ Article L1114-1 du Code de la santé publique.

¹⁵ Article L1114-1 du Code de la santé publique.

¹⁶ Cf. rapport de l'IGAS sur l'information des usagers sur la qualité des prises en charge des établissements de santé, Juillet 2010.

▪ **Discussion**

Les moyens de la transparence développés actuellement dans le système de santé français concernent principalement les hommes (obligation de déclaration publique d'intérêt, agrément des associations) et les outils (accès à l'information).

L'enjeu est donc, dans les années à venir, de se donner les moyens de la transparence des dispositifs et des processus.

Plusieurs pistes peuvent être développées en ce sens :

- définir les règles du jeu (cadrage du sujet, formulation des règles d'expression, clarification de la trajectoire de la parole de l'usager, précision de l'utilisation prévue,...) à travers un guide ou une charte de la transparence, et communiquer sur ce principe ;
- généraliser et accompagner les obligations d'affichage ;
- systématiser la diffusion (mise en ligne ?) des processus de décision et des débats aboutissant aux décisions ;
- organiser des sessions « ouvertes au public » de certaines instances (ex. : Conseils de surveillance des hôpitaux publics et des ARS) ;
- développer la comparabilité des données, ainsi que l'open data ;
- intégrer « officiellement » des associations non agréées dans certains lieux (groupes de travail).

L'exemple du Royaume-Uni : le cadre du NHS visant la transparence des résultats du système de soins

L'année 2010 a été marquée pour le NHS par un projet important de changement de paradigme quant à son intervention, passant d'une focalisation sur les processus à un ciblage sur les résultats obtenus pour les patients. Ce projet s'est accompagné d'une large consultation des parties prenantes du système de soins et de la société civile.

Les trois objectifs de cette démarche de refonte du cadre d'intervention sont les suivants :

- aider les patients, le public et le Parlement à apprécier l'intervention du NHS en termes d'amélioration des résultats de santé des patients qu'il prend en charge ;
- permettre au Secrétariat d'Etat à la santé de confier à une commission indépendante la gestion d'enveloppes financières définies en fonction des besoins locaux, charge à elle de rendre compte des résultats obtenus pour les patients ;
- contribuer à améliorer les résultats de santé obtenus à travers les traitements et les soins administrés, grâce à une plus grande transparence.

Le premier cadre de résultats du NHS pour 2011-2012 (The NHS Outcomes Framework) est paru en décembre 2010. Il comprend, pour chacun des cinq grands domaines couverts (mortalité prématurée, qualité de vie des personnes atteintes d'affections longue durée, convalescence après une maladie ou une blessure, expérience positive du soin, risques iatrogènes), la définition de :

- un (ou quelques) indicateur(s) clé(s) de résultats ;
- un petit nombre de pistes d'amélioration ;
- des normes de qualité associées définies par le NICE.

▪ **Pour aller plus loin...**

- *Agrément des associations de santé, Fiche thématique du CISS n°7, 2008*
- *Santé : encore un effort pour être transparent, par D. Tabuteau et P.-L. Bras, 2010 (<http://www.liberation.fr/economie/0101630457-sante-encore-un-effort-pour-etre-transparent>)*
- *Transparency in outcomes - a framework for the NHS, décembre 2010 (http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_122952.pdf)*

8. La participation à l'évaluation des politiques publiques de santé

▪ Etat des lieux

❖ L'état de l'évaluation en santé

La Société française d'évaluation (SFE), association regroupant les professionnels de l'évaluation des politiques publiques, donne la définition suivante de ce processus : « l'évaluation vise à produire des connaissances sur les actions publiques, notamment quant à leur effets, dans le double but de permettre aux citoyens d'en apprécier la valeur et d'aider les décideurs à en améliorer la pertinence, l'efficacité, l'efficience, la cohérence et les impacts ». Ainsi, au-delà des ambitions de rationaliser la prise de décision et d'améliorer l'efficacité de la dépense, l'évaluation vise à améliorer le débat démocratique et concerne à ce titre l'ensemble des citoyens.

Malgré la publication par l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM, ex-HAS) d'un document détaillant les concepts et le déroulement d'une évaluation dès 1995, l'évaluation des politiques publiques de santé s'est développée plus récemment. Plusieurs organismes se sont vus confier cette mission d'évaluation : Haut conseil de la santé publique (HCSP), Inspection générale des affaires sociales (IGAS), Cour des comptes... Plusieurs évaluations récentes de plan nationaux attestent également cette montée en puissance, notamment : Plan Cancer 2003-2007, Plan Périnatalité 2005-2007 (PNN), Plan National des Maladies Rares 2005 - 2008 (PNMR), Plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008 (PPSM). De plus, l'ensemble des PRSP a fait l'objet d'une évaluation, comme le rend obligatoire l'article L. 1411-11 du Code de la santé publique¹⁷. Au niveau régional, la loi Hôpital, Patient, Santé et Territoire (HPST) attribue cette compétence aux ARS.

Malgré ce développement, l'évaluation des politiques publiques, telle qu'elle est définie au sein de la SFE est encore bien souvent confondue avec l'évaluation des pratiques des professionnels ou des établissements, dans une logique de contrôle, d'agrément ou de notation.

❖ L'évaluation citoyenne

L'évaluation citoyenne implique d'associer les citoyens aux différentes phases de l'évaluation, c'est-à-dire :

¹⁷ « Le plan régional de santé publique ainsi que les programmes définis par la région font l'objet d'une évaluation. »

- Définition du questionnement évaluatif : choisir le sujet d'évaluation, délimiter le périmètre d'évaluation, définir les questions évaluatives et les critères de jugement pour y répondre ;
- Collecte de données : déterminer la méthode d'évaluation, construire les outils, organiser et réaliser la collecte de données ;
- Pilotage du processus ;
- Production du jugement de valeur : analyser les données issues de la collecte pour produire un jugement de valeur sur l'atteinte des objectifs et produire des recommandations, puis suivre les décisions prises.

Même si l'on constate progressivement une tentative de prendre en considération le point de vue des usagers sur la politique de santé (identification des parcours usagers dans le cadre du PNMR, focus groups dans le cadre du PPN), l'évaluation citoyenne, reste une pratique rare dans le secteur de la santé comme dans les autres. On donne rarement la possibilité au citoyen d'être partie prenante de l'évaluation au même titre que d'autres catégories d'acteurs publics, socio-économiques ou associatifs.

L'évaluation du PNMR et du PPN ont associé des associations de patients, dans la mise en œuvre de l'évaluation, par une instance d'évaluation. Ainsi, l'évaluation du PNMR a réuni 200 participants, dans le cadre de la conférence d'évaluation, visant à étayer les réflexions en cours, approfondir et compléter les données recueillies et discuter de proposition, autour de 5 ateliers thématiques.

Dans le cadre du PPN, des représentants de bénéficiaires directs et indirects ont été associés à l'instance de pilotage : définition du protocole d'évaluation, du terrain de l'enquête, élaboration de recommandations...

▪ **Discussion**

❖ **L'intérêt d'une participation citoyenne aux évaluations**

La participation citoyenne à l'évaluation permet d'abord l'ouverture à l'expérience d'usage des citoyens, qui constitue un regard différent d'autres points de vue.

La participation citoyenne se révèle ensuite particulièrement pertinente sur les sujets controversés. Dans ces cas en effet, la réflexion des citoyens présente l'intérêt majeur d'aller là où l'expertise classique trouve ses limites.

En troisième lieu, la participation citoyenne, par sa simple existence dans le processus d'évaluation, dynamise souvent l'ensemble de la démarche et améliore la légitimité de l'évaluation et, par contrecoup, la légitimité des réorientations éventuelles de la politique évaluée.

Enfin, la participation citoyenne facilite le compromis, limite les blocages et rend les recommandations plus opérationnelles. Les suites du processus d'évaluation peuvent alors être améliorées, en permettant une prise de décision plus rapide et plus transparente.

❖ Les limites inhérentes à l'évaluation citoyenne

En matière d'évaluation de politiques de santé, plusieurs limites se posent à la participation des usagers : elles peuvent être techniques, opérationnelles ou politiques.

Les limites techniques sont avant tout liées à la difficulté de trouver des citoyens souhaitant participer à ce type d'exercice et aux lourdeurs financières (*cf. fiche relative à l'indemnisation*) et temporelles que cela peut engendrer.

Sur le plan opérationnel, il peut parfois être relevé dans le cas des évaluations à participation citoyenne, une difficulté à équilibrer l'expression des différents groupes d'intérêt devant les citoyens. Il convient également de noter que les citoyens traitent mieux de la question de la pertinence et de l'utilité sociale des politiques soumises à leur évaluation que des questions relatives à l'efficacité ou l'efficience de ces dernières, qui nécessitent souvent des approches plus techniques.

Enfin, les difficultés politiques de la participation citoyenne à l'évaluation se retrouvent principalement dans deux points. Les autorités publiques concernées peuvent se trouver plus « crispées » que dans des évaluations habituelles, du fait de la plus grande visibilité de la démarche et de contenus moins policés que des propos d'experts.

Par ailleurs, des risques de « pseudo-démocratie » sont toujours présents lorsque certains citoyens plus aguerris à l'échange collectif peuvent imposer leurs vues à d'autres citoyens du groupe. Les méthodes d'animation utilisées doivent donc veiller particulièrement à limiter ces phénomènes de leadership.

▪ Pour aller plus loin...

- S. PAUL, *Evaluer les programmes et les politiques de santé*, in *Les cahiers hospitaliers*, 2010

9. L'alerte

▪ Etat des lieux

❖ Définition de l'alerte et du lanceur d'alerte

Le lanceur d'alerte est un terme générique désignant une personne ou un groupe de personnes ayant découvert un élément menaçant pour l'Homme ou l'environnement, et qui décide de porter ces éléments à la connaissance d'instances officielles, d'association ou des médias.

Les lanceurs d'alerte sont donc les premiers à faire émerger un risque potentiel, avant tout consensus scientifique ou politique à son sujet. Il peut également s'agir de porter à connaissance des informations sur une catastrophe sanitaire.

❖ Conséquence de l'alerte

La notion de lanceur d'alerte est apparue avec l'émergence de nouveaux risques, notamment environnementaux, et leurs conséquences sur la santé.

L'alerte s'articule avec le principe de précaution, en trouvant sa place entre « l'alarmisme » et la « négligence ». En effet, dans le champ scientifique, l'alerte constitue le premier signal, avant le consensus scientifique sur un sujet. Parce que la probabilité de survenance du risque n'est pas encore connue, ou encore parce que le risque n'est pas avéré, l'alerte doit trouver une place entre une négligence dommageable et un alarmisme tout autant dommageable.

Le passage entre le signalement du risque potentiel et sa reconnaissance par l'ensemble de la communauté (scientifique, politique, économique, sociale...) peut générer certaines tensions, dont certains cas extrêmes ont été médiatisés. On peut ainsi citer, pour les cas français : André Cicollela (dangerosité de l'éther de Glycol), Christian Vélot (risques liés aux OGM), Carine Mayo (récurrence de cancers pédiatriques dans une école de Vincennes), Jean-François Viel (lien entre nucléaire et leucémies), Irène Frachon (lien entre le Médiator® et problèmes cardiaques), ou encore Etienne Cendrier et les Robin des Toits (risques liés aux ondes téléphoniques).

En effet, le lanceur d'alerte peut être soumis à des tensions, du fait des intérêts qu'il remet en cause en soulevant le risque (secteur économique, politique...).

▪ Discussion

❖ Faire remonter l'alerte

Le « statut » du lanceur d'alerte est très variable. Les cas les plus connus sont ceux de chercheurs, mais il peut également s'agir de journalistes, d'élus ou même de citoyens. Dès lors se pose la question de la légitimité à faire émerger une alerte, de l'accueil et de l'étude du risque et de la protection des personnes aux éventuelles pressions.

La question se pose alors de la réception de ces signaux, des procédures à mettre en œuvre pour les entendre et les étudier.

❖ **Les canaux possibles de remontée de l'alerte**

Acteur	Canal	Source de l'alerte
Citoyens	Internet (forum, blog...)	Vécu
Associations	Instance dédiée Internet	Récurrence pour les adhérents
Chercheurs	Instance dédiée	Expérimentation
Autres sources (journaliste, professionnels de santé...)	Instance dédiée	Enquête

Du côté des citoyens, la prise en compte de l'alerte renvoie à l'écoute des signaux faibles. Pour ce qui concerne les associations, un canal spécifique de remontée de l'information peut être mis en place, qui permet d'aboutir à une étude sérieuse du risque.

En effet, l'étude de l'alerte pose la question du statut du lanceur d'alerte. Celui-ci peut être suspectés d'incompétence, de paranoïa voire de malveillance. Toutes les alertes ne peuvent probablement pas être reçues et étudiées de la même manière, au risque de saturer le système et donc son efficacité.

Le Grenelle de l'environnement a été l'occasion pour les acteurs d'échanger sur le statut des lanceurs d'alerte. Ainsi, une proposition de loi¹⁸ vise à institutionnaliser l'étude des alertes : une autorité indépendante pourrait être saisie pour valider le bien-fondé d'une alerte (crédibilité de l'alerte, sérieux de la documentation, bonne foi du lanceur d'alerte) puis, le cas échéant étudier le bien fondé du risque lui-même.

Les propositions visent à protéger les lanceurs d'alerte, mais également à limiter les lancements d'alertes abusifs (dans les cas où le lanceur d'alerte ne soit pas « de bonne foi »).

Les conditions de recevabilité d'une alerte limitent donc la possibilité de lancement par des citoyens individuellement. Cependant, les représentants des usagers, par le regard dont ils peuvent disposer sur la récurrence de certains cas parmi leurs adhérents et / ou par l'expertise qu'ils peuvent mobiliser pourraient dès lors disposer d'une arène intéressante.

¹⁸ Rapport de la Mission Lepage concernant « la traduction juridique des orientations prévues par le Grenelle de l'environnement en matière de gouvernance écologique ».

❖ **Etudier et évaluer les risques**

L'écoute de l'alerte renvoie à l'écoute des signaux faibles et à la distinction entre la « véritable alerte », celle qui met en évidence un risque réel, et la « fausse alerte ». Cependant, en l'absence de consensus scientifique il n'est pas possible *a priori* de distinguer les deux. L'étude de l'alerte porte sur à la fois sur la probabilité du risque (les « chances » qu'il survienne effectivement) et sur la vulnérabilité (les dommages qu'il peut causer).

L'étude de la probabilité du risque renvoie à un processus scientifique de compréhension d'un phénomène. En revanche, l'étude de la vulnérabilité renvoie à la gestion des crises et à la préparation nécessaire pour anticiper le risque (voir la fiche dédiée).

L'autorité indépendante imaginée par les propositions de réglementation sur les lanceurs d'alerte fait ainsi une place à des membres de la société civile et donc éventuellement des associations agréées.

Enfin, de manière générale, une fois le risque établi, les citoyens peuvent se prononcer sur la gravité du risque et sur son acceptabilité (voir fiche 10 : Crise sanitaire et gestion du risque).

▪ **Pour aller plus loin...**

- CHATEAURAYNAUD F. et TORNAY D., *Les sombres précurseurs : Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*, EHESS, 1999

L'organisation



10. Crise sanitaire et participation

▪ Etat des lieux en France

La réflexion sur une prise en compte de la participation active des citoyens lors de crises sanitaires s'inscrit dans une actualité essentiellement contemporaine caractérisée par la survenue de plusieurs épisodes critiques depuis les années 80 (SIDA, sang contaminé, vache folle, amiante, Grippe aviaire, Grippe H1N1, canicule...).

La prise en compte des citoyens dans les situations de crises sanitaires est, jusqu'à maintenant, surtout vue sous l'angle de l'information et de la communication. Ces dispositifs, dans lesquels les experts et la presse grand public jouent un rôle particulièrement important, visent avant tout à éviter la perte de confiance dans les pouvoirs publics et une éventuelle déstabilisation de la société. Ainsi, les plans de gestion des crises sanitaires (plan pandémie grippale actualisé en 2009, plan canicule...) s'appuient sur la société civile pour relayer la parole publique, sans l'intégrer dans les instances de décision spécifiquement en charge de la gestion de crise. Aucune mobilisation de la participation des citoyens non-initiés dans une tentative d'appréciation des risques n'a jamais été menée en France.

D'autre part, les instances existantes, et dans lesquelles les usagers sont représentés, ne sont pas intégrées dans le processus de décision. Ainsi, par exemple, lors de la pandémie grippale de 2010, la CNS n'a pas été consultée sur la gestion de la crise.

▪ Discussion

Une implication des usagers et citoyens dans ces processus peut renforcer la transparence des décisions et favoriser leur acceptation par la population, améliorant par là-même son efficacité. Par conséquent, l'implication des citoyens dans la gestion des crises sanitaires doit s'entendre comme faisant partie de la stratégie de résolution de crise et peut se faire à toutes les étapes (anticipation, détection, évaluation, résolution).

Il s'agit d'une part de responsabiliser les citoyens aux enjeux et aux risques potentiels (menaces réelles, attitudes de prévention, etc.) et d'autre part de mettre à contribution les citoyens dans le choix des mesures à prendre, de l'investissement à engager, de l'identification des personnes prioritaires, etc.

Cela nécessite de mettre en place des organisations et des dispositifs ad hoc, ou de systématiser le recours à des instances ou dispositifs existants¹⁹ :

Etapas de gestion de crise	Sujets traités dans le cadre d'une mobilisation des citoyens	Modalités de mobilisation
Anticiper (préparation de la réponse en cas de crise)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Risques acceptables et non-acceptables pour la société ▪ Grands principes de gestion de la crise ▪ Stratégie nationale 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Débats publics ▪ Conférences citoyennes ▪ Inscription à l'ordre du jour d'instances existantes (ex. : CNS / CRSA)
Détecter (veille et vigilance)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gestes et comportements préventifs diffusables auprès de la population ▪ Capacité de détection des citoyens 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Inscription à l'ordre du jour d'instances existantes (ex. Réseau des groupes régionaux d'observation de la grippe, conseil scientifique InVS / CIRE...) ▪ Outils internet (ex. : réseaux sociaux)
Evaluer	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Seuils de déclenchement des différentes mesures 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Inscription à l'ordre du jour d'instances existantes (ex. : CNS / CRSA)
Résoudre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mesures acceptables et non-acceptables pour la société ▪ Respect des différents principes de gestion de crise énoncés en phase d'anticipation 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Inscription à l'ordre du jour d'instances existantes en capacité de se réunir rapidement (ex. : CNS) ▪ Outils internet (ex. : réseaux sociaux) ▪ Mobilisation de ressources citoyennes « ordinaires » non dédiées à la santé (ex. : collectivités, écoles, entreprises, etc.)

La mise en place d'une participation des citoyens aux débats préalables aux pandémies s'avère cependant complexe et singulièrement différente de celle

¹⁹ Cette dernière possibilité implique de s'assurer d'une représentation effective des

d'autres dispositifs de participation des citoyens à la vie de la cité (scepticisme quant à la survenue de la crise, doute par rapport aux possibilités et à l'efficacité d'éventuelles mesures correctrices, etc.).

L'exemple du Québec : des ateliers de dialogue entre citoyens et experts

Contexte : Des chercheurs québécois en bioéthique ont organisé en 2008 un atelier de dialogue citoyen avec 14 citoyens venant de divers horizons pour savoir quelle pourrait être la contribution des citoyens s'ils étaient invités à participer à l'élaboration des plan de lutte contre la pandémie grippale.

Déroulement : Le processus de consultation des citoyens s'est déroulé sur deux jours et demi consécutifs. Une quinzaine de citoyens venant d'horizons divers y ont participé. Ils ont été recrutés via des journaux montréalais, des affiches placées dans des endroits publics et des réseaux de courriels. Ces citoyens ne devaient pas nécessairement posséder de connaissances spécifiques sur le sujet et, de préférence, ne devaient pas être membres d'un groupe d'intérêt lié au sujet.

Résultats notables : Les citoyens ont affirmé que la force de leur « intelligence collective » liée à la diversité des sources de leurs connaissances (milieux d'activité différents, expérience de vie...) permettrait de rendre les mesures de lutte plus efficaces et mieux adaptés à la société. Ils ont également souligné le rôle de « relayeurs » d'informations et leur capacité à participer à leur échelle, voire initier une certaine prise de décision.

Les citoyens ont attaché une importance notable aux stratégies de communication des experts et des autorités, particulièrement sur les priorités prises dans les soins donnés et sur la stratégie de lutte. Ils n'ont pas tous souhaité que les citoyens participent aux orientations de ces priorités.

Les chercheurs ont conclu : *« On peut présumer que la participation active des citoyens renforcera la confiance et la transparence, désignées comme des valeurs fondamentales dans les stratégies de communication des autorités internationales dans leur lutte contre la pandémie de grippe. »*

▪ Pour aller plus loin...

- « Comment (re)mobiliser la société : le cas des crises sanitaires » (www.espace-ethique.org/doc2010/Simmenauer_pandemie_2010.pdf)
- La première conférence française du citoyen sur les OGM (http://www.annales.org/re/1998/re07-98/05%20OGM_05%20OGM.pdf)
- Rapport de la mission d'évaluation et d'expertise de la veille sanitaire en France, Ministère de la Santé et des solidarités, Octobre 2006 (<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/064000736/0000.pdf>)
- Québec : Atelier citoyen sur le cas de la Grippe AH1N1 (www.hinnovic.org/pandemie-de-grippe-unir-les-savoirs-expert-et-profane-dans-un-%C2%AB-atelier-de-dialogue-citoyen-%C2%BB ; <http://www.educationsante.be/es/article.php?id=1093>)

11. Le débat public

▪ Etat des lieux

❖ Éléments de définition

La notion de « débat public » est souvent comprise, dans le langage commun, comme l'ensemble des éléments d'un sujet qui fait débat dans les médias et auprès du grand public, et entraîne des prises de position publiques ; on pourrait parler de « débat dans la société » plus que de « débat public ». Cette définition large n'est pas celle qui est retenue ici, dans une perspective tournée plus strictement vers des questions d'organisation.

Trois conditions déterminent alors l'existence d'un débat public :

- un dispositif *ponctuel* doit être organisé ; il ne doit pas être pérenne, c'est-à-dire qu'il doit comporter un début et une fin ;
- il s'agit d'un dispositif qui doit permettre « le débat », c'est-à-dire *l'échange*, la discussion, l'argumentation, l'expression de différends, la controverse... ; à contrario, cela signifie qu'une simple réunion publique ne constitue pas forcément un débat public, si elle se limite à diffuser de l'information ou faire entendre des points de vue, sans véritable échange ;
- enfin, le dispositif doit se dérouler « *en public* », c'est-à-dire de manière accessible et non restreinte ou « privée » ; ainsi, des focus groupes ou des ateliers citoyens rendant un avis à une autorité sans démarche publique de discussion, ne constituent pas des dispositifs de débat public ; en sens inverse, le fait que le débat se déroule sur internet n'empêche pas son caractère « public », à partir du moment où l'échange est accessible à tous.

Ainsi définie, la notion de débat public se rattache au concept de démocratie sanitaire par le principe de délibération situé au cœur de la démocratie, plus que par le principe de participation au pouvoir de décider, qui constitue l'autre versant du concept démocratique : le débat ne débouche pas forcément sur la décision.

Si la notion de débat public présuppose la capacité d'accès public au débat, elle ne définit pas pour autant le type de participants. Ceux-ci peuvent être variés : acteurs institutionnels, parties prenantes, société civile organisée, citoyens non organisés, etc. Le développement des débats publics dans le domaine sanitaire, comme dans d'autres domaines de l'action publique, repose cependant sur l'idée de créer les conditions d'un échange qui dépasse le cercle des experts et des parties prenantes habituellement impliqués dans la discussion et touche des acteurs associatifs, des penseurs et des citoyens plus diversifiés.

❖ Qui lance ou porte le débat public ?

Les démarches de débat public qui peuvent être recensées dans le domaine sanitaire sont, au total, plutôt nombreuses et diversifiées. Elles émanent d'acteurs positionnés très différemment.

Deux *dispositifs spécialisés*, investis spécifiquement par le législateur de la responsabilité d'organiser des débats publics, peuvent d'abord être cités :

- le dispositif de la Conférence Nationale de Santé (CNS) et des Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) : 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 ; les principaux débats organisés ainsi par la CNS et une CRSA ont été le débat sur le respect des droits des usagers du système de santé (2008, avec la CRSA Ile-de-France), le débat sur l'accès aux soins de premier recours (2009, avec la CRSA Alsace) et le débat sur l'utilisation des données de santé (2010, avec la CRSA Auvergne) ;
- un deuxième dispositif spécifique de débat public peut être évoqué, même s'il n'est pas prévu pour traiter des questions de santé : la Commission Nationale du Débat Public ; certains des débats organisés par cette dernière ont en effet pu avoir des retombées relatives à des questions de santé, comme le débat sur les déchets radioactifs (2005), ou le débat sur les nanotechnologies (2009) ; plus généralement, les questions sanitaires sont fréquemment évoquées dans les débats environnementaux.

Les *institutions publiques* sont par ailleurs 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) ;
- 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 (AFSSET-AFSSA-ANSES, HAS, IRSN) 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 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.

Enfin, 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 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 ;
- 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 (5^{ème} édition, en 2011, du débat Avenir de la Santé).

❖ **Quelles spécificités du débat public en santé ?**

Au total, trois caractéristiques ressortent de ces débats publics en santé, mais dépassent le cadre strictement sanitaire et sont souvent communes à d'autres secteurs d'action publique :

- les pratiques sont diversifiées, mais sans doute peu perçues par le grand public, bien que ce dernier soit mobilisé par les sujets qui « font débat » dans la société, en matière de santé, c'est-à-dire les questionnements médiatisés
- l'intervention des parties prenantes est souvent forte par rapport au grand public ;
- enfin, 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.

Pourtant, trois spécificités réelles caractérisent également plus spécifiquement les débats publics en santé :

- le support institutionnel existant (CNS/CRSA) est moins cadré qu'en matière d'environnement, mais plus établi que dans de nombreux autres secteurs (éducation, social, culture,...) ;

- la culture du débat reste 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 ;
- enfin, les questions traitées sont souvent des questions « de vie et de mort » qui positionnent forcément l'utilisateur et du citoyen de manière spécifique.

▪ **Discussion**

Cinq problématiques apparaissent régulièrement à propos des débats publics en santé, qui peuvent être abordées de manière chronologique.

❖ **Quels objectifs au débat ?**

Vus de manière restrictive, les objectifs directs d'un débat public en santé défini comme un dispositif d'échange de points de vue et d'arguments, sont d'abord d'identifier clairement les positions en présence et de permettre à chacun de positionner ou de placer le curseur entre ces positions.

Mais d'autres objectifs plus indirects sont souvent également poursuivis (ou d'autres effets atteints), au-delà ou à côté de cet éclaircissement des positions. Ils consistent à :

- informer les parties prenantes et le grand public,
- permettre une meilleure compréhension de la perception d'un sujet,
- faire émerger des recommandations pour l'action,
- aider le décideur dans sa prise de décision,
- accroître la légitimité de l'action publique.

La qualité du débat résultera alors d'une vision claire de l'équilibre entre ces différents objectifs.

❖ **Comment est défini le sujet du débat ?**

Un autre équilibre à trouver est celui qui réside entre une définition large du sujet permettant d'aborder toutes les dimensions du débat, et un ciblage plus précis favorisant un déroulement concret et parlant.

Le niveau de précision du sujet dépend d'abord du positionnement du débat par rapport à la décision. Si l'on se situe avant décision, il convient de noter que les citoyens ont la plupart du temps tendance à remonter aux choix d'origine ; ils veulent pouvoir débattre de toutes les opportunités, comme l'avait montrée l'expérience de Etats généraux de la santé en 1998. Pour un débat d'accompagnement d'une décision prise, la précision du cadre de décision fait en revanche, que le débat intéressera davantage les professionnels de santé et les associations d'utilisateurs que les citoyens non organisés. Enfin, pour un débat d'évaluation d'une action de santé, le questionnement doit à nouveau être large, mais les citoyens seront plus à l'aise sur les questions de pertinence et de

cohérence des objectifs, et d'utilité sociale de l'action, que sur les questions d'efficacité, d'efficacité et de cohérence des moyens, qui nécessitent des appréciations plus techniques.

Une deuxième dimension de la définition du sujet tient bien sûr au niveau territorial retenu, national, régional ou local, ou une articulation de ces différents niveaux (exemple du débat bioéthique en 2010).

Au total, deux facteurs clés de succès apparaissent clairement pour bien définir un sujet de débat sanitaire :

- anticiper, c'est-à-dire faire émerger les controverses de santé publique, cartographier le positionnement des acteurs pour repérer les points de vue en présence, réaliser les études quantitatives et qualitatives alimentant la problématique ;
- mobiliser, c'est-à-dire ancrer le débat sur des situations concrètes touchant le patient ou l'habitant, vérifier la lisibilité grand public du débat, décliner administrativement le sujet pour une mobilisation ultérieure des services de santé.

❖ **Qui participe au débat public ?**

Pour bien prendre en compte l'ensemble des participants au débat, il convient d'être attentif à trois positions possibles pour les publics du débat : ceux qui participent effectivement au débat, ceux qui l'écoutent et ceux qui entendent la communication faite sur le débat.

La nature des participants dépasse quant à elle le distinguo classique entre citoyens organisés et non organisés. La variété des participants est potentiellement forte et concerne les usagers, les patients, les malades, les habitants, les riverains, les consommateurs, les contribuables, les cotisants, les profanes, les bénévoles, les militants, les citoyens ...

La qualité du débat résultera aussi de cet équilibre entre « profondeur » de participation (intervenir / écouter / entendre) et « largeur » (usager, malade, citoyen, etc.).

❖ **Comment conduire « un bon débat » ?**

La question du respect de certains principes est bien sûr au cœur de la qualité du débat :

- présence d'un comité de pilotage, d'un garant, d'un comité scientifique ...
- indépendance de l'autorité organisatrice,
- gel des décisions publiques pendant la durée du débat,
- délimitation de la prise de parole politique pendant le débat,
- garantie d'un débat libre, contradictoire, égalitaire.

Cependant, la qualité du débat - et parfois sa réelle teneur démocratique - tient également beaucoup à l'attention portée aux détails de sa mise en œuvre :

- fourniture préalable d'informations,
- préparation, qualification, formation des intervenants
- capacité d'animation du débat (capacité d'écoute et limitation de la confiscation de la parole),
- ingénierie du dispositif,
- articulation des supports écrits, oraux et électroniques,
- médiatisation du débat,
- etc.

❖ **Quel suivi des résultats du débat ?**

Enfin, une problématique très fréquemment évoquée à propos des débats publics en santé est celle de la capacité à suivre les résultats du débat.

Il s'agit d'abord d'être capable de « tracer » les résultats, c'est-à-dire de suivre le cheminement des opinions et propositions résultant du débat, dans la suite de l'action en santé publique. Pour cela, il est important d'anticiper le traitement des contributions et des échanges, de définir des modalités de restitution adaptées au contexte et aux publics et de limiter le délai entre clôture, restitution et décision.

Mais il s'agit également d'identifier la façon dont le débat a « pesé » sur les résultats, c'est-à-dire de comprendre l'influence du débat sur la décision en santé.

▪ **Pour aller plus loin...**

- Blatrix Cécile *et al.*, *Le débat public : une expérience française de démocratie participative*, Paris, La Découverte « Recherches », 2007, 416 pages.
- Blondiaux, L., *Décider en politique - La délibération, norme de l'action publique contemporaine ?* -Revue Projet - 2001/4 (n° 268)
- Service d'information du Gouvernement, *Guide du débat citoyen*, La Documentation française, 2005
- Zémor, P., *Pour un meilleur débat public*, Presses de Sciences Po, 2003

12. Recherche et participation

▪ Etats des lieux

La recherche constitue un enjeu fort pour les patients et leurs représentants, dans la mesure où elle peut apporter une meilleure connaissance de la maladie ou des progrès scientifiques et techniques susceptibles d'améliorer leur qualité de vie voire leur permettre de guérir. L'évaluation du plan national des maladies rares (PNMR) a ainsi mis en évidence que la première attente des patients atteints de ce type de pathologie et de leur famille était la recherche.

Les associations d'utilisateurs s'impliquent plus ou moins activement dans le domaine de la recherche, et peuvent être relais d'information, partenaire ou commanditaire.

❖ L'association relais d'information sur la recherche

Les associations de patients ou de familles de malades jouent d'abord un rôle double de relais d'information :

- auprès des patients : les associations diffusent les connaissances et les avancées scientifiques auprès des patients ;
- auprès des professionnels : les associations contribuent à faire connaître une maladie (notamment pour les maladies rares) et contribuent ainsi à faciliter le diagnostic.

❖ L'association partenaire de la recherche

Les associations peuvent se faire le point de passage entre les scientifiques et les patients, à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, parce qu'elles peuvent mobiliser un nombre important de patients. Dès lors, les scientifiques menant des recherches sur une maladie peuvent disposer facilement :

- de cas d'études pour des essais cliniques (maladies rares)
- de données sur une maladie (évolution, effets secondaires des médicaments).

Ensuite, dans le cadre des CPP, leur présence permet de renforcer la dimension éthique du programme, en s'assurant que les protocoles de recherche peuvent être complètement compris par les patients (c'est également le cas pour l'HAS). Toutefois, la place de l'utilisateur au sein des CPP est encore en retrait par rapport aux scientifiques présents. En effet, les CPP sont désormais composés de 2 collèges. Un des collèges est réservé aux représentants du monde médical. L'autre est composé de représentants de la société civile, sous les différentes dimensions que peut toucher la science (droit, sociologie, psychologie) et seuls deux représentants de patients sont associés à ce collège.

Enfin, les associations peuvent contribuer à rédiger des protocoles médicaux permettant de faciliter la transmission d'information aux familles (ex. : mort subite du nourrisson).

❖ **L'association « commanditaire » de la recherche**

Certaines associations de patients cherchent à renforcer l'adéquation entre la recherche et les besoins, les droits et les attentes des patients, en participant activement à la conception des programmes de recherche (définition des priorités de recherche). C'est le cas de l'expérience menée par le Ministère de la Santé, à travers la démarche Horizon Santé (mise en place de focus groupes) sur les priorités de la recherche biomédicale et en santé. Cette démarche visait à recueillir l'avis du grand public sur les priorités de recherche biomédicale et en santé, dans une dimension prospective. Les résultats mettent en évidence que la contribution du grand public à la définition des priorités de recherche est pertinente.

Afin de mieux faire entendre leur voix, les associations de patients tendent à s'organiser. On peut ainsi noter l'existence d'un regroupement d'associations de patients atteints de maladies rares (par définition peu nombreux), au niveau européen (Eurordis) ou encore le regroupement TRT-5 (groupe inter-associatifs sur les traitements et recherche sur le Sida), qui permet de constituer une force de lobbying importante.

D'autres enfin vont jusqu'à utiliser une partie de leurs fonds dans des projets de recherche qu'elles financent via des appels d'offres ou par l'attribution d'un financement à une équipe de recherche. C'est par exemple le cas de la Ligue contre le cancer, ou de Vaincre la Mucoviscidose.

Le Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades (GRAM, Inserm)

Le GRAM a été mis en place en 2003 par l'INSERM. Il vise à réfléchir et faire des propositions sur la place des associations dans les travaux de recherche en général et de l'INSERM en particulier. La réflexion ainsi menée a notamment amené à créer une « mission associations » au sein de l'Inserm, afin de faciliter les projets de recherche commun, identifier leurs attentes et développer leurs compétences pour leur permettre d'avoir un regard critique sur le contenu des travaux de recherche. Des formations ont été proposées dans ce cadre depuis 2004 et des rencontres chercheurs - associations organisées (café-santé, rencontres-débats, présentations des résultats des expertises collectives), permettant de faire le point sur les actions menées et d'échanger sur les attentes des associations.

En complément, un blog mis en place par la mission association de l'INSERM permet des échanges d'information.

▪ Discussion

Le cadre et les moyens existants à l'heure actuelle permettent un premier niveau d'implication des patients et de leurs représentants dans des projets de recherche. Toutefois, cette implication ne porte pas tant sur le contenu de la recherche que sur la manière dont elle se déroule : lisibilité et compréhension des protocoles. Et, même à ce niveau, elle reste imparfaite : les citoyens et les patients sont reconnus comme légitimes à se prononcer sur la dimension éthique de la recherche dans le cadre des CPP, mais leur nombre comme leur capacité de parole restent limités.

La difficulté d'implication des patients dans la recherche résulte principalement d'une difficulté (ressentie par les patients) à trouver leur légitimité et à être reconnus par les scientifiques. Les sujets abordés sont en effet particulièrement techniques et scientifiques, et le secteur de la recherche peu abordable pour le non expert.

L'intérêt de disposer du point de vue de patients (experts ou profanes) est pourtant reconnu par les scientifiques et les décideurs qui ont développé ce type de démarche, même si les résultats ne vont pas toujours dans le sens escompté. Ainsi, les priorités de recherche pour les patients peuvent différer des priorités identifiées par les chercheurs : par exemple, les patients accorderont une attention particulière au confort de vie (nombre de médicaments à prendre, effets secondaires...) plutôt qu'à un nouveau traitement.

Enfin, on constate que la participation des usagers se limite essentiellement à celle des patients (représentants de patients). La participation des citoyens (ou même des contribuables) à la définition des grandes orientations de recherche reste encore marginale. Pourtant, les patients ne demandent pas à prendre des décisions à la place des scientifiques, mais estiment que le regard du patient est complémentaire et indispensable.

Les actions permettant de dépasser une perception des associations comme uniquement pourvoyeuses de fonds et / ou de patients, et de percevoir l'intérêt d'une implication des citoyens, pour en faire de véritables partenaires de la recherche, seraient à privilégier.

Le dispositif Partenariat institutions-citoyens pour la recherche et l'innovation (PICRI)

Le dispositif PICRI, mis en place par le Conseil régional Ile-de-France, vise à promouvoir des programmes de recherches basés sur une collaboration entre les laboratoires de recherche publics et les organisations de la société civile à but non lucratif. En favorisant la participation de la société civile à la production des connaissances, ce dispositif vise à renforcer les processus de démocratie en Île-de-France, ainsi qu'à diversifier les sources potentielles d'innovation sociale.

Le financement est ouvert aux projets dont au moins l'un des deux partenaires est localisé en Ile-de-France. Plusieurs critères sont également pris en compte : l'intérêt sociétal du projet, l'approche pluridisciplinaire du projet de recherche et la dimension innovante du thème (peu financé dans les universités et organismes de recherche). Quelques projets parmi la dizaine retenue chaque année depuis 2005 concernent le secteur de la santé (enjeux territoriaux de la santé, troubles cognitifs des enfants souffrant d'épilepsie, accès aux soins et aux droits des personnes sans habitat, Test diagnostique de la polychondrite chronique atrophiante...).

▪ **Pour aller plus loin...**

- *INSERM, Rapport du Groupe de réflexion sur l'INSERM et les associations de malades, septembre 2003*
- *Madeleine AKRICH, Cécile MEADAL, Vololona RABEHARISOA, Se mobiliser pour la santé, 2009*