

**Forum de la participation citoyenne  
en santé  
- Paris, 09.12.10-**

**Ordre du jour**

<b>Ouverture du Forum</b>	<b>2</b>
Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé Emmanuelle WARGON, Secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales	
<b>Les initiatives du ministère chargé de la santé pour renforcer la participation des usagers à la prise de décision en santé</b>	<b>4</b>
Didier HOUSSIN, Directeur général de la santé	
<b>Présentation des résultats intermédiaires de l'étude sur les modes de participation des citoyens-usagers à la prise de décision en santé</b>	<b>6</b>
I. Introduction : cadre général de l'étude	6
II. Le débat public	6
III. La transparence	8
IV. L'outil Internet	9
V. L'exclusion sociale de la participation	10
VI. Débat	12
<b>Quels leviers pour assurer et renforcer la participation active des citoyens-usagers à la prise de décision en santé ?</b>	<b>20</b>
Table ronde	
I. La participation des personnes en situation de pauvreté	20
II. La place des associations	22
III. Participation citoyenne et élaboration des politiques publiques	23
IV. Débat	25

## Ouverture du Forum

### **Christian SAOUT, Président de la [Conférence nationale de santé](#)**

Je vous propose d'ouvrir ce forum de la participation citoyenne en santé, organisé à l'initiative de la Direction générale de la santé, avec le support du Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales et de la Conférence nationale de santé. Le propos d'ouverture sera tenu par Mme WARGON, Secrétaire générale, puis par M. HOUSSIN, Directeur général de la santé, qui nous parlera plus en détail de cette dynamique qu'il a souhaité mettre en œuvre autour de la participation citoyenne, ainsi que des travaux engagés et des perspectives futures. Nous aurons ensuite une série d'échanges à laquelle participeront militants et chercheurs. Nous laisserons un temps conséquent à la salle afin que chacun(e) s'exprime dans le but de fournir du *feedback* à nos autorités publiques pour les choix qu'elles vont avoir à faire dans les mois à venir, temps important pour elles. Même si M. HOUSSIN et Mme WARGON devront partir en raison de leurs occupations, leurs collaboratrices et collaborateurs principaux et directs sur ces questions sont dans la salle pour participer, expliquer et surtout entendre ce que chacun(e) a à dire sur la participation citoyenne en santé.

### **Emmanuelle WARGON, Secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales**

Je suis ravie d'être ici pour dire un mot d'introduction à ce forum de la participation citoyenne en santé. Je suis là au titre de l'animation du réseau des agences régionales de santé (A.R.S.). Nous nous situons à une étape importante d'un chemin déjà en partie parcouru et qui reste en partie largement à défricher. Nous l'avons parcouru partiellement notamment depuis : les états généraux de la santé en 1999, [la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#) et la [loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique](#). Depuis une bonne dizaine d'années maintenant, nous avançons vers la participation des usagers-patients aux choix collectifs et individuels en santé. [La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires](#) (loi « H.P.S.T. ») avance sur ce chemin en ouvrant des possibilités nouvelles et notamment dans le dialogue régional. Cette loi est plutôt sur la dimension collective qu'individuelle. Sur cette dernière, elle fait avancer la participation de chacun(e) aux choix de gestion de soins et d'appropriation de sa santé, en cadrant et développant des programmes d'éducation thérapeutique. C'est surtout la dimension collective qui est importante dans cette loi avec la mise en place des A.R.S.

Premièrement, les A.R.S. amènent une tentative de régionalisation des stratégies des orientations des priorités en santé, de déclinaison au plus près du terrain. Ceci conduit à une articulation, en plein développement, entre le national (les grandes orientations de santé publique, qui sont du ressort de la Direction générale de la santé) et la déclinaison du national en régional. C'est la première fois que l'on essaie de décliner des priorités de santé publique dans des priorités régionales de façon aussi structurée. M. Didier HOUSSIN et moi-même avons vu presque toutes les A.R.S. dans des dialogues stratégiques de contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (C.P.O.M.). Nous balayons avec chacune d'entre elles des objectifs de santé publique très concrets comme : le développement du taux de vaccination des enfants, sur le R.O.R., le dépistage du cancer, ou la lutte contre l'obésité des enfants de grande section de maternelle. Dans chacun des cas, nous regardons avec les A.R.S. le diagnostic régional ainsi que la situation de la région par rapport à la moyenne nationale, puis nous définissons ensemble les enjeux prioritaires, qui ne sont pas les mêmes d'une région à l'autre. Enfin, nous hiérarchisons avec elles ces priorités. Dans un

pays très centralisateur, cette volonté de trouver le bon équilibre entre les politiques nationales et régionales de santé constitue un véritable effort.

Au niveau régional, les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (C.R.S.A.), héritage des anciennes Conférences régionales de santé, ont été mises en place. Les C.R.S.A., désormais complètement associées au diagnostic et à l'élaboration des politiques et des priorités, peuvent organiser des débats publics et seront parties prenantes de toute la construction des programmes régionaux de santé (P.R.S.). Les A.R.S. ont à produire leurs projets régionaux de santé d'ici la fin de l'année 2011 avec une partie stratégique pour avril, les schémas d'organisation pour septembre et les plans pour décembre. La question de la participation des usagers et des patients est présente dans tous ces projets, qu'il s'agisse du schéma de prévention, du schéma d'organisation des soins, ou des programmes transversaux, et, en particulier, du programme sur la prise en charge des personnes les plus défavorisées (P.R.A.P.S.). Ce dernier programme constituera une porte d'entrée des associations de patients et des associations en général.

Le deuxième changement réside dans la mise en place des Conférences de territoires. La dialectique entre le plan national et le plan régional se retrouve au niveau régional, entre le niveau régional lui-même et la définition des enjeux par territoire de santé. Les A.R.S. ont maintenant chacune défini leur territoire de santé : certaines ont pris la totalité de la région comme territoire, comme la Corse et le Limousin ; certaines ont repris les limites départementales ; d'autres ont essayé d'innover à partir de bassins de santé. Sur chacun de ces territoires se mettra en place une Conférence de territoires où le dialogue se nouera avec les patient(e)s, les usager(e)s et les professionnel(le)s de santé. J'étais il y a 2 jours à Toulouse, où le travail des Conférences de territoire a déjà commencé, avec un dynamisme qui a agréablement surpris les délégués territoriaux des différents départements. Ils soulignaient l'apport que constitue le diagnostic partagé. En partageant le diagnostic, 1<sup>ère</sup> étape du raisonnement, sur l'état de santé dans le territoire, les priorités et les besoins tels que ressentis par les institutionnel(le)s, par les élu(e)s, par les patient(e)s et par les professionnel(le)s, on peut après construire des politiques en commun. Ce travail de 3 niveaux (national, régional, conférences de territoire) est porteur de démocratie sanitaire et de capacité à faire ensemble. Nous sommes aujourd'hui au début d'une réforme, les structures se mettent en place et ont besoin de trouver leurs marques et leurs interlocuteurs. Il ne s'agit pas d'une révolution mais d'une étape d'un chemin que toutes et tous nous avons pris. Et j'ai bon espoir, en tout cas, c'est le message que portera le national auprès des A.R.S., que nous progresserons ensemble sur la voie de la démocratie sanitaire.

### **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Ce message nous fait clairement comprendre que la démocratie participative dans la santé n'est pas qu'une affaire de structures nationales. Elle a vocation à se diffuser sur l'ensemble des échelons de *management* de la santé dans notre pays. Je cède la parole à M. HOUSSIN qui va nous présenter les éléments essentiels de ce qu'il ambitionne de faire sur ce sujet dans les mois à venir.

# Les initiatives du ministère chargé de la santé pour renforcer la participation des usagers à la prise de décision en santé

**Didier HOUSSIN**  
**Directeur général de la santé**

Pour l'ouverture de ce forum dédié à la participation citoyenne en santé, je tiens tout d'abord à remercier la Conférence nationale de santé. Elle arrive, en effet, au terme de son mandat de 4 ans au cours duquel elle a accompli un travail pour lequel je souhaite vraiment la féliciter. Ces remerciements vont, bien sûr, à l'ensemble de la Conférence et mais ils vont un peu plus particulièrement à son Président, M. Christian SAOUT. Son élection a constitué un moment très symbolique, comme une rupture. C'était la première fois qu'un représentant des usagers-patients présidait une institution importante qui, jusqu'à présent, avait toujours été présidée par un professionnel de santé. Cela s'est passé de manière très facile et naturelle. La Conférence nationale de santé a beaucoup travaillé, elle a rendu 25 avis et a été motrice dans beaucoup de domaines. J'associerais à ces remerciements l'équipe de la Direction générale de la santé qui travaille sur ces questions et, plus particulièrement, M. Alexandre VISCONTINI qui met beaucoup d'énergie au service de ce sujet, comme il le fait dans d'autres domaines d'ailleurs parfois en confrontation avec la direction. En l'occurrence, je pense qu'il apporte énormément.

Aujourd'hui, la participation des usagers ne doit pas se limiter à une simple fonction de représentation au sein d'instances et à différents niveaux. Ce forum devrait nous permettre de progresser dans cette marche qui va de la constatation d'une existence –parfois avec beaucoup de temps pour y arriver- à la représentation, jusqu'à un véritable rôle dans l'élaboration des décisions. Il ne s'agit pas d'aller vers la co-décision, la co-gestion : il y a un processus démocratique dans notre pays qui fait que les décisions sont prises par des élu(e)s. Toutefois, il est possible de progresser encore beaucoup dans le chemin qui conduit à la préparation des décisions. Il faut savoir aussi que le travail dans ce domaine va être approfondi, grâce au lancement de [3 missions sur la promotion du droit des patients](#) (« faire vivre les droits des patients », « bientraitance à l'hôpital », « nouvelles attentes des citoyens et acteurs de la santé »). Ces missions ont été confiées à M. Christian SAOUT et à Mme Christine d'AUTUME ainsi qu'à d'autres personnes que je ne vais pas toutes citer. Leurs travaux devraient être livrés au début de l'année 2011.

2010 a vu le lancement d'initiatives qui visent à développer et à renforcer la participation des usagers à la prise de décision en santé. Premièrement, la Conférence nationale de santé a été saisie en [décembre 2009](#) puis au mois de [juin 2010](#) sur les critères d'une concertation réussie. En effet, les expressions « *soumis à la concertation* » qui apparaît dans les textes, et aussi « *concertation réussie* », nécessitent une définition. Par exemple, à l'occasion de l'élaboration du plan national de lutte contre le V.I.H./SIDA et les I.S.T. 2010-2014, fallait-il soumettre un document le plus rapidement possible pour que la C.N.S. ait le temps de l'étudier, document qui risquait donc d'être non fini, ou fallait-il rendre un document complet et perfectionné sachant qu'il aurait été impossible de rendre un avis sur le projet de ce plan en 48 heures ? Ainsi, dans « *soumis à la concertation* » certaines difficultés existent quant à l'objet de la soumission et au calendrier. De même, pendant la gestion de la pandémie, certain(e)s ont souhaité l'organisation d'un débat public. La question de la gestion des crises se pose, en prenant en compte les contraintes temporelles, la fixation sur un but – donc de fermeture de l'horizon- Comment, dans ce contexte excessivement contraint, trouver une place pour le débat public et l'organiser ? La C.N.S. doit d'ailleurs rendre un avis sur ce sujet cet après-midi. Comment discuter et agir en même temps ? Cette question qui pose un réel défi déborde probablement du domaine de la santé et je suis très intéressé par la réponse.

Deuxièmement, toujours dans le cadre de la saisine précédemment évoquée, je voudrais soulever la question du mode de participation des citoyens-usagers à la prise de décision en santé. Une étude dont les premiers résultats nous seront présentés tout à l'heure a été faite par le cabinet Planète Publique. L'étude n'est pas encore terminée, mais elle nous fournira un point d'étape pour comprendre comment nous pourrions inscrire dans le schéma d'élaboration de la décision la participation et en particulier celle des associations.

Troisièmement, il convient de se pencher sur le rôle des associations. Madame WARGON en a parlé au niveau régional, mais il faut aussi évoquer la question des agences sanitaires nationales ainsi que celle de la planification nationale en santé. Un groupe rassemblant l'ensemble des Agences nationales s'est penché dessus. Certaines effectuent déjà un travail extrêmement important avec les associations, comme, par exemple, des associations de donneurs et des associations de patients greffés. En 2010, Mme Dominique DONNET-KAMEL, responsable de la mission associations à l'I.N.S.E.R.M.<sup>1</sup>, s'est vue attribuer un [prix](#). Son travail a dû être très apprécié et ce prix est significatif de l'intérêt qui peut s'attacher à la relation avec les associations dans certaines agences nationales.

La question du processus de planification en santé se rapproche de celui de la médecine : la situation est évaluée, le diagnostic est fait, puis ce diagnostic gagne à être partagé, y compris avec le malade, et on propose des actions comme on propose un traitement. Tout comme dans le dialogue entre le médecin et un patient, nous devrions tenir compte du savoir –parfois plus direct– des patient(e)s et des usager(e)s dans l'élaboration des politiques nationales de santé. Nous pouvons tirer certaines leçons de ces initiatives. Premièrement, une meilleure connaissance mutuelle s'est instaurée entre le monde associatif et l'Etat. Deuxièmement, nous avons atteint des connaissances plus précises sur la notion de « concertation ». Nous sommes aujourd'hui confrontés aux inégalités sociales et territoriales de santé, et le monde associatif se pose les mêmes questions que nous, comme, par exemple, de savoir comment toucher les personnes qui sont les plus difficiles à toucher (pour des raisons de compréhension ou de culture, etc.). Le progrès viendra peut-être des échanges sur ce sujet. Enfin, parlons des conditions d'exercice de la participation des usager(e)s. Il est, en général, assez facile de progresser sur les questions de statut et de formation, mais un peu moins sur l'indemnisation des déplacements et encore moins sur la rémunération des travaux accomplis. Toutefois, l'espoir reste permis.

### **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Merci d'avoir donné ces perspectives. On peut parfois avoir l'impression que les administrations sont peu mobiles, mais vous montrez là combien vous avez de l'intérêt à faire progresser ces questions. Vous avez eu raison de féliciter M. VISCONTINI, et il faut aussi féliciter Mme PENCALET, sans lesquels la Conférence n'aurait pas accompli tout ce travail.

---

<sup>1</sup> I.N.S.E.R.M. : Institut national de la santé et de la recherche médicale

# **Présentation des résultats intermédiaires de l'étude sur les modes de participation des citoyens-usagers à la prise de décision en santé**

**Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

M. François MOUTERDE, du cabinet Planète Publique, va présenter le travail accompli en réponse à la commande de la Direction générale de la santé. Un certain nombre d'entre vous a été consulté pour ce travail, engagé il y a plusieurs mois. Nous procéderons ensuite à une série d'échanges et d'intervention qui permettront d'effectuer des allers-retours entre des visions synthétiques et des visions plus engagées.

## **I. Introduction : cadre général de l'étude**

**François MOUTERDE, cabinet Planète Publique**

L'étude sur les modes de participation des citoyens-usagers à la prise de décision en santé comportait différents objectifs :

- identifier les modes de participation, qu'ils soient institutionnels ou qu'ils viennent de la société ;
- analyser leur plus-value, non pas en terme d'amélioration de la gouvernance, mais en terme de prise en compte des enjeux de société ;
- dégager des propositions opérationnelles.

Pour atteindre ces objectifs, nous utilisons 3 dispositifs :

- la recherche documentaire ;
- des entretiens : 50 entretiens ont été programmés avec des acteurs diversifiés ;
- quelques zooms comparatifs, avec des expériences intéressantes à l'étranger ou des approches concernant l'environnement.

L'étude étant à l'heure actuelle à mi-parcours, je serai modeste dans la présentation des résultats. Ce sont des éléments partiels pour susciter l'échange et pour recueillir vos réactions.

Notre grille d'analyse utilise 4 dimensions : les dispositifs, les processus, les acteurs de la participation et les outils. Ces dimensions sont séparées pour les besoins de l'analyse mais fonctionnent ensemble. Nous présenterons un sujet lié à chaque angle : le débat public, la transparence, l'outil Internet et la participation pour les personnes exclues.

## **II. Le débat public**

### **1. Définition :**

On parle de débat public non pas comme grandes prises de positions mais comme dispositifs ponctuels d'échange. La délibération, élément central, n'est pas toujours liée à la prise de décision. La question de savoir comment élargir le cercle des parties prenantes est au cœur de notre réflexion. Les débats publics dans le domaine de la santé sont portés par des acteurs très différents : les institutions, les ministères, les services déconcentrés, les agences, les collectivités, les associations, les collectifs, les syndicats, la Conférence nationale de santé, les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie...

Il convient de se demander s'il existe des spécificités du débat public en santé. Premièrement, il existe un certain nombre de supports institutionnels dans ce domaine (moins que sur des questions d'environnement et d'aménagement mais plus que sur d'autres grands secteurs comme l'éducation ou l'économie). Deuxièmement, la culture du débat en France reste faible quand l'expertise et les dimensions juridiques et contentieuses priment dans le domaine de la santé. Enfin, les sujets traités sont particuliers car on parle rapidement de vie et de mort.

## 2. Problématiques :

- **la fixation des objectifs :**  
l'équilibre entre l'objectif principal, qui est l'échange, et les effets indirects qui touchent à l'information du public et à la compréhension est difficile à trouver.
- **la définition du sujet :**  
les citoyen(ne)s cherchent souvent à déborder le sujet ou à poser le leur. Dans le domaine de l'aménagement, l'exemple du troisième aéroport de Paris est parlant : on posait la question de sa localisation, mais le public posait la question du besoin même d'un troisième aéroport.
- **la géographie du débat :**  
doit-il se situer au niveau national ou local ?
- **la participation et les participants :**  
elle peut s'apprécier selon 2 dimensions. En profondeur, certains interviennent, d'autres écoutent et d'autres entendent. En largeur, on distingue la société civile organisée et le citoyen non organisé. La réalité est plus complexe : il existe un grand nombre de profils particuliers. La variété de ces profils doit être intégrée dans la réflexion sur l'organisation du débat.
- **la conduite du débat :**  
suffit-il de poser quelques grands principes (indépendance, égalité, contradiction), ou la démocratie se trouve-t-elle dans les détails très concrets de la mise en œuvre du débat, tels que l'apport d'information ou l'animation ?
- **le suivi des résultats du débat :**  
comment suivre la trace des résultats après le débat et comment mesurer l'influence qu'a eue le débat sur la suite des décisions ?

## 3. Orientations :

De manière prudente, on peut dégager quelques orientations éventuelles :

- **la mise en place d'un droit de pétition :**  
faudrait-il conférer au public une capacité organisée de demander à débattre d'un sujet ? La ville de Paris a pris une telle initiative début 2010. Faut-il muscler une sorte de droit à l'interpellation pour améliorer le débat ?
- **l'évolution de la C.N.S. vers une organisation de type Commission nationale de débat public (C.N.D.P.) :**  
dans le but de remédier à une place encore insuffisante des démarches pluralistes indépendantes, faudrait-il mettre en place des obligations de débat et des ressources ?

- **l'élaboration d'une charte ou d'un guide du débat public en santé :**  
le but est d'aider à diffuser une culture du débat pour la renforcer.

### III. La transparence

**Elise PROULT, cabinet Planète Publique**

#### 1. Définition :

Selon le dictionnaire Larousse, la transparence est une parfaite accessibilité de l'information dans les domaines qui regardent l'opinion publique. Elle suppose une capacité à accéder à l'information, de faire voir ce qu'il y a derrière un système ou des procédures. Nous la rapprochons des notions de clarté, de lisibilité et de visibilité ainsi que de celle de la reconnaissance des droits des patients (droit individuel à l'information et droit collectif à la représentation).

Les moyens actuels de la transparence appliqués au système de santé se déclinent sur 3 niveaux :

- **la représentation des usager(e)s :**  
elle s'exerce à travers la procédure d'agrément des associations, nécessaire dans la mesure où 14 000 associations se déclarent comme représentatives des patient(e)s.
- **les obligations des expert(e)s :**  
les expert(e)s ont l'obligation de déclarer, via la déclaration publique d'intérêt, leurs relations avec d'autres structures.
- **la mise à disposition de données et d'informations :**  
elle commence à se développer, notamment au travers du site [platin.es.sante.gouv.fr](http://platin.es.sante.gouv.fr).

Différentes catégories de représentation peuvent être identifiées :

- la représentation politique, qui a un poids dans les décisions ;
- la représentation statistique, qui dépend du nombre de personnes représentées par association ;
- la représentation symbolique ;
- la représentation basée sur l'expertise, qui relève des connaissances particulières dont dispose une association.

Certains acteurs peuvent « avancer masqués », aussi bien du côté des experts, si l'on ne sait pas pour qui ils travaillent, que du côté des usagers, car certains usagers sont d'anciens professionnels de la santé.

#### 2. Problématiques :

- **la transparence des interlocuteurs :**  
qui parle au nom de qui ? Les représentations politiques et statistiques sont les plus importantes. Ces dernières peuvent parfois s'élargir à des représentations symboliques et d'expertise. Malgré la publication des déclarations d'intérêt, la transparence des personnes a une effectivité limitée.
- **la transparence des lieux :**  
même si certaines incluent des représentants des usagers, très peu sont ouvertes au grand public. Les sessions publiques des conseils municipaux pourraient constituer une piste de réflexion.



- **la transparence des sujets :**  
comment mettre en application le droit à l'information ? Le rapport récent de l'Inspection générale des affaires sociales (I.G.A.S.) sur l'[information des usagers sur la qualité des soins dans les établissements de santé](#) souligne le peu de pertinence et l'inaccessibilité des informations à disposition. Enfin, la comparaison entre établissements n'est pas facilitée.
- **la transparence des modalités d'expression :**  
quelles règles du jeu faut-il définir ? Il faut prendre en compte le cadrage du sujet, la formulation de règles d'expression, la clarification de la trajectoire de la parole de l'utilisateur (qui est un élément qui est souvent mentionné par les personnes rencontrées) et la précision de l'utilisation prévue.

### 3. Orientations :

Chaque problème ou enjeu appelle un certain nombre d'orientations :

- **la méconnaissance des règles du jeu :**  
les règles du jeu pourraient être définies par un guide ou une charte. Des actions de communication sur la transparence pourraient être mises en place, en affichant la trajectoire de la parole de l'utilisateur et son utilisation future.
- **le manque d'ouverture des instances de décision :**  
il pourrait être combattu par la mise en ligne systématique des débats. Lorsque la chose est possible (si les sujets ne sont pas confidentiels), il conviendrait d'ouvrir des sessions au public.
- **la non effectivité de la transparence des acteurs :**  
afin d'y remédier, les obligations d'affichage pourraient être généralisées et accompagnées.
- **la difficulté de porter un regard critique :**  
elle pourrait être combattue par le développement de la comparabilité des données, voire par le développement de l'*open data* au sein des acteurs du système de santé.
- **la non inclusion de toutes les catégories de représentation par la procédure d'agrément :**  
l'évolution de la procédure d'agrément pourrait y remédier, en élargissant à des représentations pas uniquement statistiques et politiques, ou en intégrant de façon officielle dans certains lieux des associations non agréées.

## IV. L'outil Internet

**François MOUTERDE, cabinet Planète publique**

### 1. Définition :

L'outil Internet connaît une montée en puissance extrêmement importante dans le monde de la santé. La santé est le troisième grand sujet le plus consulté sur Internet après le sexe et le sport. Le site francophone [Passeport Santé](#), un site québécois, reçoit deux millions de visites mensuelles, dont la moitié venant de la France. Les formats et les contenus se multiplient, soulevant ainsi des questions de qualité de l'information. Le public aussi a évolué : il ne s'agit plus d'un public typé sociologiquement. De manière provocante, ne serait-ce pas le public qui participe physiquement aux réunions publiques qui devient particulier dans sa sociologie ?

Du point de vue des acteurs institutionnels, leurs démarches sont plus tournées vers l'information que vers l'interaction. C'est le cas de l'espace « [Usagers du système de santé](#) », des sites des A.R.S., des agences sanitaires nationales et du processus de labellisation par la Haute Autorité de santé (H.A.S.). Du point de vue des associations, la chose est plus contrastée.

## 2. Problématiques :

- **les usages :**

Internet sert à informer mais peut servir à faire émerger des appréciations, des opinions et à débattre. Internet permet de mobiliser les informations de masse grâce aux outils de traitement de masse, à la traçabilité des successions d'échanges et à la hiérarchisation des avis. Internet donne aussi la capacité de détecter des signaux faibles, qui peuvent paraître marginaux mais qui pourraient prendre une ampleur importante.

- **la prise en compte des différents profils :**

On rencontre 2 types de profils : le patient expert, qui est par exemple atteint d'une maladie rare et qui échange des informations sur Internet, et le citoyen actif qui se place dans l'optique d'une participation collective et anime les échanges.

- **La modification de l'écoute et du dialogue :**

On constate actuellement le développement d'une expertise profane grâce à Internet, la modification de la place des associations par un processus de *désintermédiation* et l'émergence de consommateurs avisés qui occupent de plus en plus l'espace.

## 3. Orientations :

On peut dégager 4 grandes orientations. Il convient tout d'abord de créer les conditions d'une meilleure exploitation et animation de cette masse d'information ; cela peut prendre la forme de systèmes de veille, d'une présence dans les communautés et de l'*open data*. Il faut ensuite développer la formation des usagers à l'utilisation des outils, en pensant notamment à l'apprentissage en ligne. Il faut aussi agir dans les débats qui se font jour sur Internet, mais agir sans doute avec les associations, afin d'éviter le risque d'intermédiation. Enfin, il faut obtenir l'appui des travaux de certification de la H.A.S.

## V. L'exclusion sociale de la participation

Elise PROULT

### 1. Définition :

Parmi les inégalités constatées dans le système de santé, certaines touchent à la participation. Le lien entre santé et exclusion, connu notamment grâce aux travaux de l'O.M.S. ou à la Charte d'Ottawa, se trouve particulièrement aggravé par le contexte économique actuel. La mauvaise santé est un facteur important d'exclusion car elle engendre des difficultés pratiques à la participation et la place au second plan par rapport à des préoccupations individuelles. De plus, elle entretient des liens avec d'autres facteurs (sociaux, économiques et culturels) qui rendent la participation plus difficile. Ainsi, les logiques de participation sont d'abord individuelles. Il s'agit du choix personnel de s'impliquer dans une démarche d'inclusion à des temps d'échange. La réinsertion est à la fois un préalable indispensable et une conséquence de la participation. Enfin, nous constatons une organisation collective autour des publics exclus, qui se place à la charnière du social, du médico-

social et du sanitaire. Quels que soient les types d'exclusion, ce sont souvent les associations qui s'expriment au nom des exclus, soit en tant que gestionnaires d'établissements soit en tant que militantes.

## 2. Problématiques :

- **les orientations stratégiques d'inclusion :**

faut-il mettre en place des dispositifs particuliers de participation, ou faut-il les intégrer dans le droit commun des processus participatifs ? De plus, faut-il faire « pour » les exclu-e-s, ou « avec » les exclu-e-s ? La tendance actuelle est de faire « avec » ;

- **le déploiement sur les différents objectifs :**

la question de comprendre les besoins des exclu-e-s en matière de santé est centrale, tout comme l'appréciation des possibilités d'action, le renforcement de l'accès concret aux droits et l'évaluation des politiques ;

- **les conditions de participation :**

le renforcement de la capacité d'expression des exclu-e-s est nécessaire, soit en agissant sur les personnes elles-mêmes, par exemple, par la mise en place de binômes entre des personnes exclues et des personnes du monde associatif, soit en agissant sur les dispositifs de participation en prévoyant le temps nécessaire et les modalités appropriées, par exemple, en privilégiant l'oral sur l'écrit, ainsi que la proximité. Nous connaissons aussi des exemples d'associations qui poussent les personnes exclues à participer à des grandes manifestations nationales ou européennes ;

- **le renforcement de la capacité d'écoute des professionnels et des décideurs :**

il convient de prendre en compte le temps de construction du discours des personnes éloignées du débat, la formation des professionnel(le)s à la capacité d'écoute et l'instauration d'une relation de confiance avec les personnes concernées.

## 3. Orientations :

- **le développement de la participation des exclu(e)s :**

elle peut être mise en œuvre au sein des conseils d'administration des associations et des établissements ;

- **l'adaptation des outils de la santé communautaire :**

ils semblent adaptés à des projets locaux dans lesquels les personnes peuvent s'impliquer directement mais pourraient être placés dans un cadre plus institutionnel ;

- **la mise en place de comités consultatifs d'exclu(e)s :**

elle permettrait de favoriser la prise en compte directe de la parole de ces personnes, sans passage par des intermédiaires comme les associations.

### **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Nous allons pouvoir commencer notre temps d'échange. Cela ne doit pas être quelque chose de binaire sous la forme de questions/réponses avec les auteurs de cette étude mais plutôt des échanges entre toutes les personnes présentes, au cours desquels vous pouvez poser vos questions, faire vos commentaires, apporter vos propositions... N'hésitez pas à vous interpellier. Dans un forum de la participation, nous sommes là pour cela.

## **VI. Débat**

**Yves BUISSON, responsable de mission saturnisme, Mairie de Montreuil**

Cette présentation est extrêmement positive. Comment faire pour qu'elle ne reste pas un catalogue de bonnes intentions ? Chacun a à l'esprit un événement médiatique récent. Un soi-disant médicament, qui a provoqué un certain nombre de victimes, a été distribué en dépit de la démocratie sanitaire et au profit des intérêts économiques et politiques et de la domination. La présentation ne pose pas la question des obstacles dont le suivant : notre organisation sociale favorise la domination. On peut certes organiser la participation des personnes exclues à des sessions de santé communautaire, mais s'il s'agit uniquement d'apporter un peu plus de paix sociale sans résoudre les problèmes de fond, il me semble que nous continuerons à patauger.

**Raymond MARI, responsable secteur santé et protection sociale à l'Union des familles laïques (U.F.A.L.),**

Il s'agit d'un extraordinaire bilan. Mais qui va faire le tri dans toutes ces propositions et priorités ? Quelles priorités sont à mettre en œuvre ?

**Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

M. HOUSSIN a demandé à la Conférence nationale de santé un avis sur la concertation et le débat public, qui sera rendu cet après-midi, ainsi que cette étude à Planète Publique. Cela devrait amener à des décisions dans l'espace public dans les mois qui viennent. Il est cependant difficile de dire à quel moment cela sera inscrit dans des textes. Nous attendions tous la rénovation de la loi relative à la politique de santé publique, arrivée à expiration en 2009, et il est visiblement difficile de trouver une place dans l'agenda parlementaire pour adopter de nouveaux textes. Au-delà des textes, peut-être faut-il aussi adopter des attitudes nouvelles. A l'occasion de référentiels que nous pourrions élaborer sur les modes de participation, les modes de débat pourraient surgir des éléments nouveaux.

**François MOUTERDE, Planète publique**

Nous avons démarré nos travaux début octobre et la réflexion sur la mise en place des propositions fait partie de notre travail. Même si nous pouvons proposer de nouvelles mesures, l'essentiel sera sans doute d'approfondir et d'améliorer les éléments existants.

**Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Il y a des règles à établir. Dans le cadre de la nouvelle compétence des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie sur le débat public, il conviendrait de se mettre d'accord sur ce que l'on entend par « débat public ».

**Thierry DAEL, membre du collège de la C.N.S. des représentants- de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (coll. 4), Bretagne, Président de la [C.R.S.A.](#), Président du [Collectif inter associatif sur la santé](#)**

Les associations ont leurs forces et leurs faiblesses. Mais elles sont là. On peut s'intéresser au citoyen de la rue, mais la tendance est au *zapping* : l'attention qu'il porte à des sujets fluctue avec le temps. Les associations, en revanche, nombreuses et diversifiées, se présentent comme un outil de travail sur le long terme à la condition qu'on leur donne les moyens de vivre.

**Gérard RAYMOND, membre du collège des représentants des malades et usagers du système de santé (coll. 1), Président de [l'Association française des diabétiques \(A.F.D.\)](#)**

Je représente une association de défense des personnes diabétiques. Dans le cadre du débat public, nous devons avoir la volonté de transformer les structures actuelles pour plus de démocratie, plus de transparence, notamment dans la pharmacovigilance. Cependant, la transparence va automatiquement nous conduire à parler du financement des associations et des structures. Nous ne devons pas nous autocensurer : les associations, expertes profanes, doivent participer à ce débat et apporter leur esprit créatif. Il y a encore du chemin à faire.

**Marie-Françoise VALLOIS-BOURRICAND, responsable qualité de la relation avec les usagers à la [Société parisienne d'aide à la santé mentale \(S.P.A.S.M.\)](#)**

J'exprime un grand contentement devant cette attention portée à la construction des outils de la démocratie sanitaire. Comment faire pour que l'ensemble des domaines de soins puisse être représenté dans les C.R.S.A. ? Par exemple, en Ile-de-France, à ma connaissance, la psychiatrie n'y est pas encore représentée, compte-tenu des lobbyings et des représentations symboliques.

**Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

On n'est pas là pour représenter sa chapelle. Normalement, il existe des institutions représentatives de chacun. Cependant, il ne nous a pas échappé que, dans cette C.R.S.A., les dosages sont moins équilibrés que dans d'autres. C'est sans doute l'œuvre de la main magique et discrétionnaire...

**Marie-Françoise VALLOIS-BOURRICAND, responsable qualité de la relation avec les usagers à la [Société parisienne d'aide à la santé mentale \(S.P.A.S.M.\)](#)**

Il ne s'agit pas de « prêcher pour ma chapelle » mais de domaines de santé, de priorités de santé.

**Claude ETHUIN, Président de [l'association Nord-Mentalités](#), Vice-Président du [C.I.S.S.](#) et membre de la [C.R.S.A.](#) Nord Pas-de-Calais**

Je suis président d'une association qui accompagne des personnes usagères du champ de la santé mentale et de la psychiatrie. J'aurais souhaité amener des personnes avec moi dans des instances, dans des commissions, dans des colloques. C'est très difficile de représenter des personnes hospitalisées ou non dans des schémas régionaux de la santé qui vont être actés. L'expression de ces personnes y est diluée. Je participe sans cesse à des manifestations de ce type et je dois constamment me battre pour obtenir mes défraitements. J'aimerais que l'on soit plus réflexif. Si on souhaite intéresser les usagers à leurs droits, il faut pouvoir les convaincre. Comment faire pour être efficace localement ?

**Pierre ZEMOR, Président de la Commission d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique**

La représentation dans le domaine de la psychiatrie est un problème toujours délicat. C'est vrai aussi pour l'enfance, pour les personnes âgées. En tant qu'ancien président de la Commission nationale de concertation sur le logement et ancien président de la [Commission nationale du débat public](#), je trouve l'exposé qui a été fait très riche. La santé est un domaine privilégié pour la participation par rapport à d'autres domaines comme le logement ou l'aménagement et l'environnement. De ce fait, ne nous laissons pas impressionner par les mécanismes et les institutions de débat public des autres domaines et ne tombons pas dans le mimétisme. Il faudrait mettre en avant les pratiques participatives, qui permettent effectivement -si on les travaille- de dire aux associations et aux particuliers comment être le mieux informé. Cela pourrait aussi être bénéfique à notre démocratie : les élu(e)s devraient avoir des pratiques participatives plutôt que l'on croit à une substitution de la démocratie représentative par la démocratie participative.

**Jean Pierre GROUZARD, Président de la fédération française des curistes médicalisés (F.F.C.M.)**

En tant que petite association agréée, nous avons remarqué que lorsque nous présentons notre candidature aux conseils de surveillance des hôpitaux thermaux, nous nous faisons prendre la place par de plus grosses associations. Pourtant, nous sommes les seuls avec cette expérience spécifique. Il faudrait, du côté du ministère et des A.R.S., voir comment la compétence, plutôt que le copinage, pourrait être mise au poste de commandement. Pourquoi certaines associations, généralistes, sont sur-représentées partout ? Comment faire de la place aux plus petites ?

**Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

A la différence d'autres corps sociaux, pour la désignation des représentants associatifs, ce ne sont pas les corps sociaux qui désignent mais les préfets qui nomment. La représentation des associations est aussi rendue compliquée parce qu'il n'y a pas d'organe fédérateur des associations dans une région qui désigne. Il s'agit d'un effort de maturation. Il faudrait que les associations puissent s'organiser entre elles. Si nous n'en sommes pas capables, c'est la puissance publique qui s'en charge.

**Philippe CORTEY, Président de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie de [Corse](#)**

Vous avez déjà un peu résumé la question de la participation citoyenne à la santé quand vous avez dit que la C.R.S.A. est chargée d'organiser des débats publics ; je rappellerai que les nominations sont préfectorales via le Directeur de l'A.R.S. La répartition interne des C.R.S.A. fait la part belle aux élu(e)s et à aux habitué(e)s de ces organismes. Cela réduit les possibilités de participation des associations ou d'autres usagers qui veulent spontanément participer. De la même manière, la composition du territoire sanitaire est définie par le directeur général de l'A.R.S. En revanche, dans les zones de redéploiement sanitaire, nous avons peut-être une possibilité de faire intervenir les acteurs et utilisateurs du monde de la santé. Encore faut-il que cette C.R.S.A. et ce territoire et leurs zones de redéploiement sanitaire, aient des moyens. Le budget étant attribué par l'A.R.S., nous sommes tributaires du désir réel d'une participation de la démocratie sanitaire, de la volonté de son directeur. Ne peut-on pas avoir un budget déjà fixé pour les C.R.S.A., afin d'entretenir des débats publics sur des problématiques locales importantes ? Nous connaissons en Corse des problématiques telles que Tchernobyl ou les stations thermiques au fuel, etc. Ce sont des débats importants de société, nous n'avons pas les moyens de faire participer les personnes à ceux-ci.

## **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Je tempérerais un peu votre analyse. Vous avez un moyen d'agir, comme tout citoyen, auprès du directeur de l'A.R.S. En effet, la loi de 1978<sup>2</sup> permet l'accès aux documents administratifs à tout le monde, même sans être membre de la C.R.S.A. Vous pouvez donc connaître le budget de la Conférence de la santé et de l'autonomie et la part affectée au début public. Il s'agit là d'un premier pas démocratique. Dans le contexte très particulier de l'installation des C.R.S.A. qui fait, qu'aujourd'hui, elles doivent répondre à un très grand nombre de commandes de la puissance publique, sa vie autonome est un peu effacée. Cela va reprendre son cours après ces exercices imposés terminés. Le choix du débat public par la C.R.S.A. est un vrai enjeu démocratique. Mon opinion est que cela doit être décidé en plénière, pour éviter que la chose soit décidée par un petit club des 20 membres de la commission permanente.

## **Daniel HARDY, membre du collège de la C.N.S. des représentants des professionnels de santé et des établissements de santé ou autres structures de soins et de prévention (coll. 2), Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux ([U.N.I.O.P.S.S.](#))**

Aujourd'hui nous parlons d'usagers, la loi parle de « patients », et selon qu'on se place dans le secteur sanitaire et des soins ou dans le médico-social l'appellation varie. Au niveau régional, la répartition qui a été faite entre un collège des représentant(e)s des usagers, qui comprend les associations de patients et les associations agréées, pose la question de la reconnaissance de la représentativité du secteur médico-social. Historiquement, il est constitué des mouvements familiaux. Le critère de représentativité retenu semble être le nombre. Le travail entrepris devrait approfondir ce qui a été fait depuis 2002. La représentativité des usagers passerait par les établissements, notamment dans les conseils de vie sociale. Il y aura sûrement un chantier important à l'échelon de la proximité, par exemple à celui des Conférences de territoire, pour développer la participation effective des usagers du médico-social.

## **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

On est parfois son propre ennemi. Les 3 missions évoquées par le Directeur général de la santé s'arrêtent toutes aux portes du système de santé parce que le secteur médico-social ne voulait pas qu'elles s'étendent jusqu'à lui. Deux systèmes voguent en parallèle : le système des droits des usagers dans le système de santé et le système des droits des usagers dans le médico-social. Ceux qui ont revendiqué une spécificité médico-sociale aujourd'hui le regrettent. Il pourrait n'y avoir qu'une seule représentation. J'ai du mal à comprendre comment, malade à 40 ans, je relève de la loi du 4 mars 2002 et, malade à 80, je relève d'une autre. Tout cela devrait se rejoindre pour devenir plus fluide, que ce soit plus légitime. Les organisations politico-sociales devraient poser ce sujet dans le débat public.

## **Yves BHAGOOA, membre du collège de la C.N.S. des représentants des conférences régionales ou territoriale de santé (coll. 4), Guyane, Président de la C.R.S.A.**

Venant de la Guyane, je me retrouve dans ce travail de grande qualité. Certains aspects liés à la prise de décision devraient y être ajoutés. Certains trouvent la participation inutile car la prise de décision leur échappe. Cela est très marqué en Guyane du fait de l'éloignement du pouvoir. De plus, la Guyane est un pays multiculturel où la tradition orale est très forte. Il convient de distinguer

---

<sup>2</sup> [Loi n°78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal](#) – [N.D.L.R. : voir les autres textes sur le site de la [C.A.D.A.](#)]

le débat traditionnel du débat public. En débat traditionnel, la décision est plus proche. Enfin, l'accès aux lieux de débat pose problème. La Guyane représente un cinquième de la France et comprend des zones isolées, difficilement accessibles et des populations aux problématiques spécifiques. Pourtant, le directeur de l'A.R.S. a décidé de faire de la Guyane un seul territoire de santé.

### **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

En effet, la Guyane fait la taille du Portugal mais ne constitue qu'un seul territoire de santé.

### **Bertrand GARROS, membre du collège de la C.N.S. des représentants des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire et des représentants des collectivités territoriales (coll. 3), Union nationale des organismes d'assurance maladie complémentaire (U.N.O.C.A.M.)**

J'interviens aujourd'hui en tant que Président de l'I.N.P.E.S. Les propos que nous venons d'échanger concernent des débats qui se construisent rationnellement. D'autres débats se construisent de manière différente et parfois de manière plus efficace dans la formation de l'opinion. La problématique de la nutrition et des régimes en est un exemple, car elle échappe totalement à la présentation portée par la puissance publique et dans nos régions. Tout comme le spectacle actuel d'un célèbre humoriste, dont le discours autour des effets du tabagisme est décalé par rapport au discours officiel : « Un fumeur sur 2 meurt du tabac et moi je vous dis que l'autre moitié meurt aussi ». Tous les soirs, cet humoriste mène ainsi un débat devant un public large sans trop d'opposition. S'il convient de continuer à produire de la rationalité, il faut également se demander comment interagir avec les propos parallèles tenus ailleurs, parfois sans que des réponses ou des contre-argumentations soient données.

### **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Cela voudrait-il dire qu'il existe un droit à exprimer le résultat du débat public, qu'il y aurait des efforts à faire sur les suites à donner ?

### **François MOUTERDE, Planète publique**

Nous parlons ici de prises de positions en public, avec, par exemple, comme tribune le talent d'un humoriste. Elles ont toujours été présentes et forment le matériau du débat. Ainsi, plutôt qu'une opposition entre les 2 formes de débat, il s'agit d'un enchaînement. Peut-être même que le débat organisé devrait s'appuyer sur ces prises de position plus ou moins spontanées ou décalées ?

### **Bertrand GARROS, membre du collège de la C.N.S. des représentants des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire et des représentants des collectivités territoriales (coll. 3), Union nationale des organismes d'assurance maladie complémentaire (U.N.O.C.A.M.)**

Nous pouvons constater un phénomène similaire en ce qui concerne le 11 septembre. Les politiques doivent savoir adapter leurs discours, pour ne pas laisser de tels propos se tenir sans réaction.



**Jean-François COLLIN, membre du collège de la C.N.S. des représentants des organismes de recherche et des personnalités qualifiées (coll. 5), maître de conférences à [l'école de santé publique de Nancy](#)**

Je voudrais mettre en perspective ce qu'on vient d'entendre et ce qu'a dit Mme WARGON. Son discours donne l'impression que tout est très structuré, très alléchant. Les A.R.S. ont défini leurs contrats d'objectifs avec elle et M. HOUSSIN et seulement dans quelques mois seront définis les objectifs des programmes régionaux de santé. Pourtant, tout cela est déjà défini par les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens. Toute une série de commissions se mettront en place pendant un long temps et la C.R.S.A. devra donner un avis sur ce plan régional de santé. On tend à nous faire croire qu'il existe une discussion sur les priorités alors qu'elles sont déjà définies, peut-être aurons-nous à nous prononcer sur les mises en œuvre dans les régions mais pas sur les priorités ? Mme WARGON a pris comme exemple une convention autour de la santé chez les enfants d'école primaire. A ma connaissance, ce thème ne relève pas directement de l'A.R.S. mais plutôt des collectivités territoriales. Cet exemple est très illustratif. Pour pouvoir exercer la participation des citoyen(ne)s, il convient de définir l'objet de la participation, ce qui, selon moi, ne constitue pas une priorité aujourd'hui. Il faut poser la question du statut et l'expression des personnes qui interviennent. Enfin, la stabilité des institutions remet en question cette discussion. En effet, le fait de remettre en cause les dispositifs tous les 3 ou 4 ans -ce qui rompt la continuité de la prise de décision et a pour conséquence que nous sommes toujours sur les passages obligés- et les instances fait qu'elles n'ont pas le temps suffisant pour prendre du poids et une habitude de travailler ensemble. Dans les 15 ans qui viennent de s'écouler, on a régulièrement changé les règles, ce qui fait que cela a arrêté tout débat.

**Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Nous avons en effet constaté à la C.N.S. lors des travaux préparatoires de l'avis qui sera rendu cet après-midi que formuler un avis si la décision est prise n'a pas de sens. Dans un tel cas, le débat interviendrait comme une sorte de droit d'amendement de la décision antérieure.

**François MOUTERDE, Planète publique**

Je suis assez sensible à la question du temps et de la stabilité. Je voudrais revenir sur la difficulté des citoyen(ne)s à s'impliquer dans le temps. Donner du temps est nécessaire. Il conviendrait d'impliquer les associations dans des mécanismes stables et construits sur le long terme. L'apport du citoyen « ordinaire » peut être plus ponctuel, pour un éclairage particulier, mais pas forcément dans une association systématique. Les 2 sont nécessaires.

**De la salle**

Quelles limites faut-il poser à l'association de personnes exclues à la décision ? Certain(e)s sont dans de telles situations de difficulté et de mal-être qu'ils n'ont pas la possibilité d'être inclus dans le processus de décision, du moins dans un premier temps. J'ai eu l'occasion de travailler auprès d'[Adoma](#) (anciens foyer Sonacotra), qui héberge des personnes en difficulté, des travailleurs étrangers, etc. Il y a un peu plus d'un an, leurs 37 établissements lyonnais comprenaient 1 200 « perdu(e)s de vue ». Suite à cette enquête, Adoma a créé le réseau Intermed, qui a initié le démarrage d'une aide, mais qui n'est pas pérenne. A partir du moment où les associations sont novatrices dans un domaine qui touche autant de personnes, on leur donne les moyens d'être efficaces. Sur les 53 000 premiers dossiers traités figuraient entre 7 et 9 vignettes ouvertes pour chaque « perdu(e) de vue ». Les associations ont besoin d'une aide conjuguée à la santé de façon très forte.

**Sophie FLUCHOT, Administratrice de l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés ([U.N.A.F.T.C.](#))**

En aval de toutes ces orientations, il faut en effet trouver ces personnes exclues et les remettre dans le circuit, pour qu'ils sentent qu'ils ont encore une voix. Certains sont exclus du système parce qu'ils sont malades ou blessés, comme par exemple, les traumatisés crâniens. N'ayant même plus l'impression d'exister, ils n'ont plus de raison de participer. Il convient ainsi d'avoir les moyens de les trouver et les réintégrer pour qu'ils sentent qu'ils font encore partie de cette société et qu'ils y ont des droits.

**Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Les stratégies communautaires qui permettent de recueillir la parole de celles et de ceux qui n'ont pas la capacité de s'exprimer ont été évoquées tout à l'heure. Il s'agit en effet d'un temps plus long que celui de la décision et du débat public.

**Laure ALBERTINI, Agence régionale de santé d'Ile-de-France, responsable du pôle démocratie sanitaire**

Je suis responsable du pôle démocratie sanitaire à l'A.R.S. Ile-de-France. Les citoyen(ne)s doivent s'emparer des C.R.S.A., qui ne sont pas des structures fermées. Les personnes qui y siègent sont d'ailleurs membres d'autres réseaux et souvent issus du tissu associatif. Il ne s'agit pas d'une démocratie directe mais représentative. En tant que citoyen(ne), on peut s'adresser au président de la C.R.S.A. dans le but de poser une problématique. Dans certains départements, des personnes sont à la disposition des citoyen(ne)s pour faire l'interface entre l'agence et les structures de concertation. Ces structures ne sont pas des structures désincarnées et doivent être pensées comme des outils. Les A.R.S. ont encore beaucoup de travail à faire : très concrètement, il est difficile de joindre l'A.R.S.. Nous aurons bientôt un site internet plus opérationnel que le site actuel. Dans le contexte d'une absence de budget pour les C.R.S.A., il existe un club des A.R.S. qui se réunit sur des questions de démocratie sanitaire et qui permet l'entraide. Les directions générales des A.R.S. seront évaluées sur ces sujets. En Ile-de-France, un budget a été attribué à la C.R.S.A.

**Maryse LEPEE, membre du collège de la C.N.S. des représentants des professionnels de santé et des établissements de santé ou autres structures de soins et de prévention (coll. 2), Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale ([F.N.A.R.S.](#))**

Le lien entre exclusion sociale et santé est un véritable sujet de débat et soulève des problématiques. Premièrement, les personnes en difficultés n'ont pas de préoccupations de santé, qui passent après les préoccupations matérielles. Pourtant, il faudrait en amont régler ces problèmes de santé pour résoudre les problèmes d'insertion. Deuxièmement, les associations de solidarité n'ont pas une culture de santé. Il est difficile de faire naître cette dernière au sein même des associations. La F.N.A.R.S. s'y attache au niveau national et au niveau local, mais nous nous trouvons dans une contradiction abominable. Je suis bien sûr favorable à la création d'un comité consultatif des exclu(e)s. Toutefois, en amont, il y a lieu de faire naître dans les associations une participation citoyenne des exclu(e)s en santé. Cette mobilisation en amont est nécessaire dans ce désert de santé publique généralisé.

**François MOUTERDE, Planète publique**

A travers la restitution partielle de l'étude, vos retours vont nous permettre de nuancer certaines approches et d'en compléter d'autres en ouvrant de nouvelles voies. La fin des travaux est prévue pour février 2011.

# Quels leviers pour assurer et renforcer la participation active des citoyens-usagers à la prise de décision en santé ?

## Table ronde

- **Martine BUNGENER**, directrice de recherche au C.N.R.S., présidente du groupe de recherche avec les associations de l'I.N.S.E.R.M. ;
- **Bruno GROUES**, coordinateur du collectif Alerte national, U.N.I.O.P.S.S. ;
- **Claire LALOT**, coordinatrice du collectif Chroniques Associés ;
- **François MOUTERDE**, Cabinet Planète publique ;

La table ronde est animée par Christian SAOUT.

### **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

On veut à présent donner à la fois un regard synthétique et des expériences qui répondent à la question : comment donner la parole aux gens et comment l'agréger pour créer une « expertise profane » ?

## **I. La participation des personnes en situation de pauvreté**

**Bruno GROUES**, coordinateur du [collectif Alerte national](#), [U.N.I.O.P.S.S.](#)

L'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (U.N.I.O.P.S.S.) regroupe plus de 100 associations nationales et au niveau régional regroupe des milliers d'établissement sanitaires sociaux et médico-sociaux associatifs et privés à but non lucratif. Mon témoignage va porter sur le dernier pilier de l'étude de Planète Publique : les exclus sociaux. Nous nous situons aujourd'hui à un tournant majeur dans l'évolution de la vie associative. Pour nous, « participation » veut dire prendre part à une action collective. Pendant des siècles, les pouvoirs publics comme les associations ont fait « pour » les pauvres. Aujourd'hui, ils prennent conscience qu'il faut faire « avec ». Il ne s'agit pas d'un simple slogan, mais d'une véritable révolution. Nous ne sommes qu'aux balbutiements de cette évolution qui implique de considérer l'utilisateur comme un partenaire à part entière et de lui donner l'accès à la citoyenneté.

L'U.N.I.O.P.S.S. a rédigé un guide sur la participation<sup>3</sup>, qui a pour but d'aider les associations à débloquent la participation, dans lequel nous cherchons à promouvoir une véritable philosophie de lutte contre la pauvreté. L'intérêt de cette démarche participative est reconnu au niveau des pouvoirs publics aussi bien français qu'européens. En effet, la participation figure dans les lignes directrices de la politique européenne de lutte contre la pauvreté, suite à une influence de la Belgique. De même, en France, l'inclusion est un axe dans le [plan national d'action pour l'inclusion sociale](#) (P.N.A.I.). La question - comment faire participer les personnes exclues ? - ne connaît toutefois pas de réponses évidentes.

Nous essayons tout d'abord de faire comprendre aux intervenants sociaux que tout le monde est gagnant dans la participation, car elle entraîne la confrontation d'idées, la découverte des univers

---

<sup>3</sup> La participation : une chance à saisir. Lançons-nous ! – U.N.I.O.P.S.S. – parution le 28.05.10 – avec le soutien du Ministère de la jeunesse et des solidarités actives – Direction générale de la cohésion sociale (D.G.C.S.) - [sommaire](#)

mutuels et un enrichissement de l'expérience des travailleurs sociaux. Je suis souvent témoin de journées participatives au cours desquelles je remarque l'apport énorme qu'elles constituent pour les personnes en situation de pauvreté, qui peuvent s'exprimer et qui sont écoutées, mais aussi pour les travailleurs sociaux qui découvrent l'usager d'une nouvelle manière et le comprennent mieux.

Citons quelques exemples de réalisations. Premièrement, les rencontres européennes des personnes en situation de pauvreté, organisées par la présidence de l'union européenne, ont lieu tous les ans à Bruxelles depuis 2001 et impliquent des représentants de la Commission européenne et du Parlement avec le support du réseau européen des associations de lutte contre la pauvreté. Tous les ans, la France y envoie une délégation de personnes en situation de pauvreté pour débattre des politiques européennes. Deuxièmement, prenons l'exemple des centres d'hébergement. Depuis la loi de janvier 2002, les centres d'hébergement ont créé des conseils de la vie sociale. Un des centres de la [Fondation Armée du Salut](#) a créé un droit de recours, soit : la possibilité pour la personne accueillie de faire appel des décisions prises par les travailleurs sociaux et la direction de la structure. Etudions comme troisième exemple un projet européen mené en France par la Fondation armée du Salut en partenariat avec l'U.N.I.O.P.S.S. qui consiste à organiser des rencontres entre personnes en situation de pauvreté et travailleurs sociaux pour débattre des politiques de lutte contre la pauvreté : emploi, logement, santé et revenu de solidarité active (R.S.A.). L'expérience a été réussie, au travers de formes d'expressions artistiques et culturelles. Nous avons d'ailleurs eu une [remontée nationale le 7 décembre en présence](#) de la Ministre.

La participation entre progressivement dans la politique française de lutte contre la pauvreté. Tout d'abord, la loi R.S.A.<sup>4</sup> prévoit la présence de personnes en situation de pauvreté dans les équipes responsables des sanctions. De plus, le pacte territorial d'insertion doit associer des personnes en situation de pauvreté, au niveau du département. Enfin, le Ministre du logement, Benoist APPARU, a souhaité créer un [Comité consultatif des personnes accueillies](#) (C.C.P.A.) dans les établissements d'hébergement et de réinsertion sociale, qui a donc été créé par la Fondation Armée du Salut en collaboration avec d'autres partenaires. A présent, le C.C.P.A. fonctionne et rend des avis. Récemment, le Ministre y est venu dialoguer pendant 3 heures avec les personnes en situation de pauvreté. Chose remarquable : il n'a pas fait de discours et a plutôt souhaité échanger librement.

L'U.N.I.O.P.S.S. souhaite faire avancer la participation dans la vie associative, par exemple dans les conseils d'administration, mais aussi dans la vie de la cité à travers la participation des personnes à l'élaboration des politiques publiques. Il serait intéressant d'associer des personnes en situation de pauvreté accompagnées par des associations à l'élaboration des P.R.A.P.S.<sup>5</sup>. Je me félicite du choix du refus de soins comme thème par la C.N.S.<sup>6</sup>, qui constitue un sujet grave et qui pourrait requérir l'association de personnes en situation de pauvreté.

---

<sup>4</sup> [Loi n° 2008-1249 du 1er décembre 2008 généralisant le revenu de solidarité active et réformant les politiques d'insertion](#)

<sup>5</sup> P.R.A.P.S. : [Programmes régionaux pour l'accès à la prévention et aux soins des plus démunis](#)

<sup>6</sup> [Résoudre les refus de soins](#) – 3<sup>ème</sup> rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé – septembre 2010 – voir aussi son annexe : Le refus de soins opposé au malade – contribution de l'Institut droit et santé, partenaire de la C.N.S.

## II. La place des associations

**Martine BUNGENER, directrice de recherche au [C.N.R.S.](#)<sup>7</sup>, présidente du groupe de recherche avec les associations de l'I.N.S.E.R.M. ([groupe de réflexion avec les associations de malades – G.R.A.M.-](#))**

Ma réflexion s'appuie sur la discussion avec les membres du groupe de recherche avec les associations de [l'I.N.S.E.R.M.](#) qui s'est penché sur la question de la participation des associations de patients à la transformation des structures de recherche. J'ai été frappée par la difficulté de définir la place de ces associations vis-à-vis des acteurs du monde de la recherche. Il m'a semblé au cours de précédents échanges que vous étiez en avance par rapport à l'I.N.S.E.R.M. J'ai retenu des échanges l'idée qu'en France, nous disposons d'un tissu associatif efficace et varié. Toutefois, ce matin, nous n'avons pas posé la question de l'effectivité, au sens large (la prise de parole, mais aussi l'aboutissement de cette parole), de la participation. En ce qui concerne le G.R.A.M., l'I.N.S.E.R.M. organise des journées annuelles pour les associations, qui intéressent plus les associations que les chercheurs. En tant que chercheur, j'ai travaillé pendant des années sur le « travail profane ». Ce dernier n'était, au début, absolument pas reconnu par les professionnels et les pouvoirs publics, alors même que de sa reconnaissance dépend l'effectivité de la prise de parole. Quel est aujourd'hui le niveau de reconnaissance de ce savoir profane ? Est-il acquis, ou faut-il continuer à l'affirmer ? Il me semble qu'encore certaines instances, qui pourtant souhaitent promouvoir la parole des usagers et des associations, prennent des décisions sans eux. Quelle valeur donner à ce savoir que constitue l'expertise profane par rapport à l'expertise technique ou scientifique ?

Les compétences et le savoir des usagers et des associations sont issus d'une expérience individuelle. Ainsi, ce savoir est entaché de la singularité de la subjectivité personnelle. A l'inverse, la démarche du savant est de s'extraire de cette subjectivité, par des méthodologies et par une réflexion théorique. Quand, par son partage au sein d'une association, le savoir devient collectif et plus général, peut-il parler au nom de toutes et de tous ? Ces questions ne sont pas nouvelles et ont déjà été évoquées par tous les politologues. La démocratie sanitaire aujourd'hui se rapproche de la représentation censitaire : certains ont un savoir un peu plus important, plus légitime et fondé que d'autres. Pour certains politiques et pour l'opinion publique, la parole d'un savant reste plus importante que celle de l'utilisateur, même si ces derniers se sont constitués en association, reconnue ou pas. Pour revenir à un exemple évoqué plus tôt, quelle est la valeur du savoir d'un humoriste par rapport à celui d'un usager, ou par rapport à celui d'un scientifique ? Il existe toutefois une porosité entre les différentes formes de savoir. Le savoir profane peut progresser en allant vers les connaissances scientifiques. Le processus est de plus en plus constaté. L'expérience de la formation telle qu'elle a été donnée et construite à l'I.N.S.E.R.M. le prouve : des personnes comme Dominique DONNET-KAMEL, en charge de la mission associations, s'efforcent de répondre à un besoin de formation exprimé par les associations en partageant avec elles le savoir scientifique de l'I.N.S.E.R.M..

Un de nos collègues, Patrice FLICHY, sociologue de l'innovation et des techniques d'information vient de sortir un ouvrage, *Le Sacre de l'amateur* qui montre ces mécanismes d'acquisition d'un savoir spécialisé par des non professionnels. Il utilise notamment l'exemple du milieu du sport professionnel, où l'amateur (notre « profane ») peut être d'aussi bon niveau que le professionnel. Cet exemple nous offre une piste de réflexion : les sportifs amateurs sont reconnus, pourquoi l'amateur profane ne l'est pas ?

---

<sup>7</sup> C.N.R.S. : Centre national de la recherche scientifique

## **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Le modèle économique du sport amateur n'a rien à voir avec celui des associations de santé ! Pour pouvoir rivaliser avec les chercheurs, nous devons trouver les moyens financiers pour adosser nos recherches. Le sport amateur est fait sur les subsides du sport professionnel. Passons à présent à la présentation de Claire LALOT. Saviez vous que notre pays se caractérise par l'absence de mouvement d'associations de patients ? Claire LALOT est la coordinatrice de l'embryon d'un tel mouvement, qui a vocation à grandir.

### **III. Participation citoyenne et élaboration des politiques publiques**

#### **Claire LALOT, coordinatrice du collectif [Chroniques associés](#)**

Chroniques Associés est un collectif qui regroupe plusieurs associations de patients. Nous regroupons aussi bien des associations minuscules qui n'ont que quelques bénévoles, comme [AMALYSTE](#)<sup>8</sup>, que des associations plus conséquentes, comme l'association [AIDES](#) qui comprend plus de 450 salariés. C'est une diversité que nous nous efforçons de faire grandir.

A quoi sert la participation citoyenne, et quel est son intérêt pour les institutions ? La participation permet de résoudre le paradoxe originel de la philosophie politique, qui veut, à travers la métaphore Hobbesienne du Léviathan, qu'on mette en place des politiques publiques et de lois qui profitent au plus grand nombre et si possible à la majorité des citoyens. Grâce aux élections démocratiques, l'agrégation d'intérêts particuliers permet de représenter un intérêt général, dont l'Etat est le garant. Toutefois, d'autres acteurs tels que les associations peuvent œuvrer pour l'intérêt général.

Dans notre contexte actuel de crise, les dirigeants politiques ont une fâcheuse tendance à rentrer dans des politiques de rigueur, notamment dans le domaine de la santé publique. Il conviendrait d'instaurer une complémentarité entre la parole de la société organisée, à travers les associations, et l'Etat. Parfois, les associations peuvent représenter des intérêts particuliers. Néanmoins, certaines disposent de la reconnaissance d'utilité publique, ce qui signifie qu'elles ont une mission d'intérêt général.

Penchons-nous à présent sur le processus d'élaboration des politiques publiques afin d'étudier la participation du collectif ou de ses associations membres à celui-ci. Nous tâcherons d'identifier les obstacles tout comme les avancées afin d'émettre quelques recommandations. La sociologie dégage plusieurs phases d'élaboration des politiques publiques :

- la publicisation d'un problème, qui peut-être réalisée par une association qui exprime les besoins des usagers du système de santé ;
- l'inscription du problème à l'agenda politique ;
- l'élaboration de l'action : la définition des objectifs et des moyens ;
- le processus décisionnel, au parlement, sur lequel la société civile organisée a un pouvoir indirect d'influence ;
- la mise en œuvre ;
- l'évaluation.

---

<sup>8</sup> AMALYSTE : association des malades des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson

La société civile organisée peut-être associée à chacune de ces étapes : en voici 2 exemples. Le collectif Chroniques Associés et ses associations membres tentent de mettre en place une démarche communautaire qui place la personne malade, ses proches et les aidants familiaux au cœur de l'élaboration de l'action de l'association. Ainsi, nous nous efforçons de faciliter l'expression des besoins et problèmes rencontrés par les personnes atteintes de maladies chroniques, soit 15 millions de personnes en France selon la Direction générale de la santé. Lorsqu'un problème touche un nombre suffisant de personnes, même si ce critère reste à définir, la publicisation du problème peut passer par plusieurs moyens. Elle peut par exemple passer par la publication d'ouvrages : avec le concours de dix personnes touchées par des maladies chroniques, Chroniques Associés a réalisé le guide sur le thème des maladies chroniques et vie professionnelles<sup>9</sup>. Ce guide part de leurs besoins pour apporter une réponse générale. Ainsi, nous avons évoqué ensemble les situations de problèmes au sein de l'entreprise et les acteurs qui peuvent y écouter les personnes malades.

L'organisation d'états généraux constitue un autre moyen de publicisation. Les états généraux V.I.H. en Ile-de-France<sup>10</sup> ont été organisés il y a 2 semaines. Ce type d'évènement s'adresse aux personnes concernées. Pour qu'il n'y ait pas de freins à la participation liés à une situation géographique, financière, ou de handicap, nous essayons de prendre en charge l'intégralité de leurs frais de participation. Les débats qui ont lieu lors des états généraux sont rendus publics par Chroniques Associés et les associations afin de faciliter l'écoute des décideurs politiques.

Enfin, la publicisation peut passer par la mise en place de sites communautaires, même si certaines précautions sont à prendre dans la mesure où l'information ne peut être vérifiée. Il existe des sites communautaires tels que [Seronet](#), qui regroupe des personnes touchées par le V.I.H., qui permettent une expression des besoins. Chroniques Associés va également réaliser en avril un site communautaire destiné aux personnes touchées par des maladies chroniques afin de leur permettre d'exprimer leurs besoins, les rendre publics.

Mon deuxième exemple intervient en amont du processus décisionnel, quatrième phase de l'élaboration des politiques publiques, lorsqu'un projet (ou une proposition) de loi est soumis à l'avis ou à la concertation d'une instance. Le collectif Chroniques Associés a été nommé en assemblée plénière pour participer au Conseil national consultatif de personnes handicapées (C.N.C.P.H.). Ce dernier émet des avis rendus publics lors de l'élaboration de politiques publiques liées au handicap. Les maladies chroniques rentrant dans le champ de définition du handicap (comme défini par la loi de 2005<sup>11</sup>), Chroniques Associés participe au C.N.C.P.H. De même, les associations de personnes malades et les syndicats participent aux assemblées plénières et aux commissions thématiques du C.N.C.P.H. Toutefois, certains freins à la participation peuvent être relevés, tels que le calendrier ou le remboursement des frais de transport des participant(e)s. Par exemple, dans le cadre de la réforme de l'allocation adulte handicapé(e), une commission thématique a été sollicitée pour émettre un avis à rendre public. Certains textes ont été envoyés aux participant(e)s de la commission le vendredi pour un avis rendu le lundi, ne leur laissant qu'un week-end pour travailler sur les documents. Ces situations sont relativement récurrentes. Il conviendrait donc de respecter un délai minimum (1 ou 2 semaines) pour rendre possible un véritable débat privé qui conduira à une meilleure qualité des avis publics. Le remboursement des frais de transport des participant(e)s est prévu par le règlement intérieur du C.N.C.P.H., mais ne vaut qu'en assemblée plénière et pas pour les commissions thématiques. Pourtant, les origines géographiques de certains participant(e)s, combinées à un handicap moteur, peuvent porter la

---

<sup>9</sup> [Maladies chroniques et emploi - Témoignages et expériences – seconde édition – janvier 2010](#)

<sup>10</sup> [Etats généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Ile-de-France](#)

<sup>11</sup> [Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées](#)



facture du déplacement à plus de 250 euros, ce qui constitue un frein à la participation citoyenne. Il conviendrait donc de prendre en charge les frais de participation aussi bien en assemblée plénière que dans les commissions thématiques.

### **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Nous pouvons donc lancer notre nouveau débat selon les mêmes modalités que tout à l'heure, avec la même possibilité d'interpellation, de question, de témoignages.

## **IV. Débat**

### **De la salle**

Je représente une petite association de malades de maladies rares. Nous sommes répertoriés par l'I.N.S.E.R.M., dont les formations nous ont beaucoup aidé à comprendre les chercheurs et respectivement. Nous sommes également répertoriés par l'Alliance maladies rares. Dans le contexte de la diminution des subsides distribués aux associations, on nous avait fait comprendre lors d'une conférence de l'I.N.S.E.R.M. en mai dernier que les sommes restantes pour les travaux de recherche seraient trouvées ultérieurement. Nous sommes assez bien pris en charge pour les formations et conférences, car 2 personnes de l'association bénéficient d'un remboursement des frais de déplacement et de prise en charge.

Quant à la question de représentativité des associations, depuis des années, il me semble que nous offrons une rente de situation à de grandes associations qui bénéficient de subsides chaque année. Quand allons-nous engager un travail d'évaluation des travaux ?

### **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Je peux répondre des choses de raison. Les subventions données à certaines associations sont justifiées à l'euro près. Vous avez certainement raison sur un point : une fois les cartes distribuées, il est difficile de s'immiscer dans le jeu pour dire : j'en voudrais une. C'est surtout vrai dans un pays « en ruine », comme le disait le Premier ministre. Avec de l'argent contraint, la situation est difficile et n'a jamais été résolue dans notre pays malgré la loi du 4 mars 2002 qui porte sur la démocratie sanitaire. Nous faisons aujourd'hui face à une confusion : les crédits alloués à la démocratie sanitaire sont pris sur les crédits d'intervention des ministères, crédits réservés à l'action. Nous avons défendu l'idée de la création d'un fond pour la démocratie participative dans la santé. Il aurait fallu pour le financer mettre à contribution l'industrie pharmaceutique, les établissements de santé ainsi que d'autres acteurs, ce qui rend ce projet peu attractif. Il existe vraiment une disharmonie entre le souhait du législateur de 2002 et les conditions de sa réalisation. Dix ans plus tard, le budget de la démocratie sanitaire n'est pas sur la table. Pourtant, le fonctionnement de celle-ci ne requiert qu'une somme raisonnable, de l'ordre de 10/15 millions d'euros. C'est une question inter associative de plaider ou peut-être même des conclusions des travaux que M. MOUTERDE va rendre au Directeur général de la santé. Il y a un effort à faire. Dans la mesure où les ministres ont annoncé que 2011 serait l'année des patients et de leurs droits, on peut se demander si le projet de loi de finances de la sécurité sociale (P.L.F.S.S.) de 2012 ne devrait pas créer un fond pour le développement de la démocratie sanitaire et des associations. Je parle plus ainsi plus ici en tant que militant associatif qu'en ma qualité de Président de la C.N.S.

## **De la salle**

Sur l'expression « usagers », permettez-moi d'intervenir de manière concrète, avec un exemple qui concerne l'information. Au cours des dernières années, plusieurs décisions ont été prises pour éliminer des médicaments considérés comme ayant un service médical rendu (S.M.R.) insuffisant. On a éliminé des médicaments efficaces, pour lesquels il n'y avait pas de substituts, qui continuent à être prescrits mais ne sont plus remboursés. Or, il est aujourd'hui proposé à l'union nationale de l'assurance maladie d'éliminer des médicaments dont le service médical rendu serait modéré. On franchit une étape. Il s'agit là d'une autre appréciation des thérapeutiques qui veut que les thérapeutiques considérées comme accessoires ne soient plus remboursées. Apparaît ainsi le spectre de la séparation des risques, une vieille lune pour les libéraux, en particulier, entre le traitement des pathologies graves, pris en charge au titre de la solidarité, et le reste, abandonné à la prévoyance individuelle privée. C'est extrêmement grave. Dans cette opération, quelle a été l'expression des usagers et que peuvent-ils faire pour interdire qu'on arrive à une telle dérive des fondamentaux de l'assurance maladie ?

## **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Il y a plusieurs sujets dans ce que vous évoquez. Il y a d'abord la question S.M.R. insuffisant, modéré. Voilà une question qui doit vous intéresser à Planète publique. La définition du service médical rendu concerne tout le monde mais n'est construite que par quelques-uns. Les principaux concernés, c'est-à-dire les utilisateurs, sont exclus de la boucle. Nous avons là un élément d'opacité totale sur la fixation du S.M.R. La loi de mars 2002 veut que les représentants d'usagers doivent être présents dans toutes les instances de santé. Toutefois, ils n'y sont pas dans au moins deux d'entre elles : la [Haute Autorité de santé](#) (H.A.S.) et l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé ([A.F.S.S.A.P.S.](#)). Il faudrait qu'ils soient présents et surtout dotés soit de droits d'appel soit de droits d'alerte, soit des droits particuliers s'ils sont chargés de missions particulières. Enfin, il y a un 2<sup>ème</sup> sujet qui intéresse plus l'engagement public : comment décider de ce que la nation prend en charge ou pas, question tout à fait légitime ? Le collectif d'associations que je préside par ailleurs s'est débrouillé pour que le texte soit rejeté à la commission réglementaire de la C.N.A.M.T.S., en défendant l'idée qu'il s'agissait d'une affaire de représentation nationale et non d'une affaire de caisse. Une fois le décret publié, nous rédigerons probablement un recours en Conseil d'Etat. La jurisprudence de ce dernier s'intéresse à la proportion des dépenses qui ne serait pas remboursée et qui conduirait à une inégalité dans l'accès aux soins qui figure pourtant dans la Constitution. A l'instar de notre action, les associations de défense de l'environnement ont gagné leur légitimité à coup de procès, en contestant tel permis de construire, telle installation classée, etc. Nous avons les mêmes outils. Certains de nos outils relèvent du débat public, d'autres relèvent de l'usage militant pour se faire une place dans le débat public. J'ai, par exemple, été surpris par la reprise par tous les médias du [communiqué de presse](#) du C.I.S.S., que je préside, sur ce projet de décret. Nous avons réussi à mettre vraisemblablement dans un cercle encore trop restreint sur le devant de la scène.

## **Annie RAMIN, membre du collège de la C.N.S. des représentants des conférences régionales ou territoriale de santé (coll. 4), Martinique, Présidente de la [C.R.S.A.](#)**

J'ai bien écouté l'intervention de la représentante de l'I.N.S.E.R.M. sur les efforts faits pour faire entendre la voix de l'expert individuel profane, également l'intervention du représentant de l'U.N.I.O.P.S.S. Il a beaucoup parlé de ses expériences avec les pauvres. Chaque fois qu'il a parlé des personnes accueillies en centres d'hébergement, j'ai eu l'impression qu'il y avait une superposition entre les personnes exclues et les personnes pauvres. Au niveau de l'Europe, il a aussi repris l'action au niveau des pauvres. S'agit-il de la même chose ? On revient là aux travaux

de Planète publique avec la question fondamentale : comment mettre des personnes exclues dans une organisation ? Comment les toucher spécifiquement ?

**Bruno GROUES, coordinateur du collectif Alerte national, U.N.I.O.P.S.S.**

J'ai en effet utilisé les 2 mots de manière équivalente alors que les exclu(e)s constituent une catégorie plus large que les pauvres, bien entendu. J'ai essentiellement parlé des personnes pauvres, qu'elles soient ou pas en centres d'hébergement, accompagnées par des associations... J'ai tenté de dire, pour l'essentiel de mon propos, comment rapprocher le monde des associations de solidarité et le monde de la santé pour que progressivement soient associées les personnes en situation de pauvreté aux prises de décision en santé, qu'il s'agisse de leur propre santé et ensuite à l'élaboration des politiques de santé. Je pense que c'est possible.

**Dominique BROCLAIN, Président de l'Association pour le partage de l'information médicale - Revue Prescrire, médecin sociologue**

Je suis Président de l'association pour le partage de l'information médicale, composée pour partie de professionnel(le)s de santé, pour partie d'usagers, qui est actuellement endormie, et je travaille, par ailleurs à la Revue Prescrire. Je voudrais faire une remarque et poser une question. Depuis 20 ans, les pays anglo-saxons (U.S.A., Canada, Grande-Bretagne, Australie, essentiellement) connaissent beaucoup d'expériences de participation citoyenne en santé à des tas de niveaux -dont la recherche-, 20 ans d'expérience et 20 ans d'évaluation. Je vous invite à profiter de cette expérience acquise des citoyens anglo-saxons en consultant les travaux d'Antoine Boivin au Canada (pour la participation des usagers à l'élaboration des recommandations destinées aux professionnels de santé) ; du centre de recherche Epicenter, équipe animée par Sandy Oliver en Grande-Bretagne (beaucoup de publications, très riches) ; et Kathy Karsin<sup>12</sup> qui dirige l'U.S. Conference Center aux Etats-Unis. Par ailleurs, ma question est la suivante. Il est ici question de participation citoyenne. Néanmoins, lors des états généraux de la santé, qui ont précédé la loi « Kouchner » de 2002, il y avait un atelier qui s'appelait « consentement aux soins ». Dans cet atelier, cette notion de consentement a été remise en cause parce que le consentement, c'est le médecin qui propose une option et le patient accepte, refuse ou ne sait pas. Elle a été remplacée par la notion de « décision partagée » où le médecin propose plusieurs options, présente les avantages et inconvénients de chacune, y compris celle de ne rien faire, puis médecin et patient décident ensemble. Il y a plusieurs articles de la loi « Kouchner » qui ont promu la « décision partagée » comme modèle. Or, la plupart des professionnels de santé et des patients, depuis 2002, n'ont pas conscience que cette « décision partagée » apparaît dans le texte de la loi. Est-ce que, parallèlement et en synergie avec la participation citoyenne, le fait de s'impliquer à titre individuel dans un processus de « décision partagée » avec le professionnel de santé, ne serait-il pas un bon stimulant pour accompagner la participation citoyenne ?

**Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

J'ai 2 options : soit je suis aimable, soit je suis brutal. Je vous propose de demander à M. VISCONTINI, quel est le taux de participation des médecins aux travaux de la C.N.S. ? Je ne sais pas comment forcer les médecins à le faire. Pourtant, ces derniers doivent comprendre que la participation se vit aussi bien dans la décision de santé en cabinet que dans la décision publique. La

---

<sup>12</sup> Doute sur l'orthographe du nom

décision médicale doit résulter d'un partage. De toutes les manières, je préfère ne plus parler des médecins, car je termine toujours pas me faire poursuivre en justice.

**Dominique BROCLAIN, Président de l'Association pour le partage de l'information médicale - Revue Prescrire, médecin sociologue**

Si mon association est « dormante », c'est parce qu'après avoir mené des recherches sur la décision partagée, elle n'a reçu aucune demande de formation de la part des professionnel(le)s pour être formé(e)s à cela.

**Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Je ne sais pas comment changer la pratique de la médecine vectorielle, c'est-à-dire qui descend d'en haut. On peut peut-être croire au saut générationnel ? Je ne sais donc pas répondre à votre question.

**Pascale MANSIER, Chargée de recherche à l'I.N.S.E.R.M., rattachée au laboratoire Communication et politique - C.N.R.S.**

A l'écoute des différentes interventions, ne serait-il pas plus exact de parler de participation citoyenne dans les institutions publiques, plutôt que dans le débat public ? L'espace public est bien plus large et comprend notamment les médias, dans lesquels les associations sont très rarement présentes, nous y entendons plutôt les institutions. Ne faudrait-il pas réserver une place dans les médias pour les avis des associations ?

**Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

A l'aune des travaux effectués ce matin, que veut dire la participation citoyenne ? Une partie de la participation tient à la représentation institutionnelle – soit la participation par le siège-. Une autre tient à la participation au débat public, ce dernier connaissant des acceptions très variées. Une dernière tient à la participation par l'action, qui implique que lorsqu'on agit il faut faire participer. Ces travaux ont été très instructifs, et j'aurais tendance à croire que l'avis qui sera rendu cet après-midi est peut-être trop mimétique par rapport à la Commission nationale du débat public (C.N.D.P.)

En réponse à la question précédente, je vous rappelle l'existence de la loi de 1881 sur la liberté de la presse. Nous ne sommes pas la puissance publique, et je me vois mal faisant des causeries à la télévision, toutes les semaines, comme Pierre MENDES-FRANCE. Il s'agit d'un jeu difficile, mais les consommateurs ont réussi à l'organiser au travers de journaux très vivants. Peut-être n'avons-nous pas choisi la bonne voie ? Faut-il faire des journaux ou créer une radio plutôt que de créer des mouvements ? A l'heure d'Internet, il convient plus de faire du *buzz* et de *twitter* que d'organiser des réunions de Conseil d'administration ou d'assemblées générales. Peut-être qu'il est temps que je m'en aille ? Ce vieux creuset de la loi de 1901<sup>13</sup> pour permettre l'expression des intérêts particuliers convergeant vers l'intérêt général se présente peut-être comme un vieux pot où l'on ne fait plus une très bonne cuisine ? Cette question dépasse largement le mandat de cette réunion. L'étude de François MOUTERDE montrera qu'il est possible d'appuyer et d'alimenter le débat public par l'outil Internet. Par exemple, la C.N.S. a tenu à faire collectivement un [rapport de mi-](#)

---

<sup>13</sup> [Loi du 1er juillet 1901 relative au contrat d'association](#)

[mandat](#), et le rapport de mandature qui sera adopté ce soir sera rendu public<sup>14</sup>. Mais je ne peux pas appeler les chaînes de télévision en leur demandant de consacrer du temps à ce rapport.

**Martine BUNGENER, directrice de recherche au C.N.R.S., présidente du groupe de recherche avec les associations de l'I.N.S.E.R.M. (groupe de réflexion avec les associations de malades – G.R.A.M.-)**

Je voudrais réagir par rapport à cela. Les associations ont bien envahi Internet, même s'il conviendrait d'organiser un peu mieux les choses. Notre propos est le reflet de la hiérarchie implicite des savoirs et des niveaux de prise de parole, aussi bien au sein du savoir scientifique et médical qu'au sein de la presse. J'ai travaillé pendant 28 ans avec des associations de familles de patients psychiatriques. Ils n'arrivaient jamais à obtenir des relais dans les médias. Pourtant, depuis 4 ou 5 ans, dans la continuité du changement législatif et de l'évolution de la visibilité publique de ces questions, certains enjeux sont relayés par les médias au-delà du fait divers. On voit par exemple des documentaires sur la psychiatrie ou sur comment vit un schizophrène, et pas uniquement parce qu'il y a eu un fait divers qui les implique. L'évolution est progressive et il convient de l'appuyer.

**Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Le sport figure en haut de la hiérarchie des sujets traités à la télévision. Pourtant, les histoires de sportifs de haut niveau ne nous aident en rien dans notre quotidien.

**Daphney NASRALLAH-IRLES, évaluatrice dans l'unité information des patients et du public, Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé ([A.F.S.S.A.P.S](#))**

Je souhaite revenir sur les préoccupations de certains quant à l'absence de représentation des patients à l'A.F.S.S.A.P.S. et à la H.A.S. Je vais parler de mon expérience à l'A.F.S.S.A.P.S. où l'une des priorités depuis plusieurs années est de favoriser la démocratie sanitaire. En 2004, a été instauré un partenariat avec les associations de patients et il existe à présent 3 groupes de travail, regroupant une quarantaine d'associations. En parallèle, des représentant(e)s d'associations sont intégrés progressivement dans les Commissions de l'agence. Celles-ci interviennent dans les processus décisionnels concernant les produits de santé. A ce jour, 9 des 12 Commissions de l'A.F.S.S.A.P.S. accueillent des représentant(e)s d'usagers du système de santé et/ou d'associations de consommateurs. Nous évoquons plus tôt le besoin d'attribuer des pouvoirs aux représentant(e)s des associations. 2 représentant(e)s d'associations de patients sont présent(e)s dans la Commission de pharmacovigilance depuis 2004, au sein de laquelle elles/ils disposent d'une voix délibérative depuis 2007. Les retours sont positifs. Cependant, il pourrait se poser des difficultés en termes de représentation des patient(e)s : les représentant(e)s sont concerné(e)s par une pathologie, mais ils/elles participent aux débats sur tous les médicaments en discussion. Le système est donc probablement perfectible. En conclusion, nous sommes confrontés à une difficulté : il existe manifestement un écart entre la volonté participative des pouvoirs publics, sa concrétisation, la communication qui sera réalisée, et ce qui est attendu : le manque de transparence est souvent évoqué or, les comptes-rendus des commissions de pharmacovigilance sont publiés sur le site Internet de l'agence depuis mi-2007. Malgré la volonté existante et les premiers efforts effectués, une grosse partie du travail reste à faire.

---

<sup>14</sup> [N.D.L.R. : [rapport d'activité de fin de mandature](#) adopté lors de la réunion plénière du 09.12.10, après-midi]

## **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Il est vrai que les représentant(e)s de patients sont présent(e)s dans les commissions de travail de l'Agence. Toutefois, le texte de la loi de mars 2002 parle bien des conseils d'administration, et il n'y a aucun(e) représentant(e) des usagers dans celui de l'Agence. A supposer même qu'il y en ait, encore faut-il encore qu'ils aient des pouvoirs dans le cadre de la pharmacovigilance. Siéger ne tient pas qu'à cela. Mais dans les exemples de participation aux instances, l'Agence n'est pas exactement un modèle. En revanche, d'autres instances ont pris acte de la loi de mars 2002. Par exemple, [12 membres de la C.N.S.A.](#) sur 48 sont issus du corps associatif, soit un quart. Dans le cas de l'I.N.P.E.S., environ [6 membres sur 25](#) sont des associatifs. Depuis la loi de 2004, voici 2 instances qui ont su prendre acte. On ne peut s'exprimer lorsque qu'on est seul dans une instance. En effet, du fait de ma double culture administrative et associative, je sais comment fonctionne l'administration, et la chose peut gêner. Toutefois, la transparence et le contradictoire sont 2 exigences de la démocratie moderne. La C.N.S. l'a affirmé de manière solennelle dans un avis donné sur l'expertise<sup>15</sup>, qui, demandé par les pouvoirs publics, n'a été suivi d'aucun effet. Nous ne manquerons pas de le rappeler dans le rapport de mandature. Rétrospectivement, dans le contexte actuel de la crise du Médiateur, nous nous rendons compte que nous avons raison.

## **Daphney NASRALLAH-IRLES, Evaluatrice dans l'unité information des patients et du public, Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (A.F.S.S.A.P.S)**

La décision était prise en Commission nationale de pharmacovigilance. Si aucune information n'était remontée de la Commission, la présence de représentant(e)s de patient(e)s en conseil d'administration n'aurait rien changé.

## **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Lorsqu'une commission se sent fragile, elle peut faire appel à un conseil d'administration. Dans l'avis évoqué, nous évoquions la mise en place d'un droit d'alerte et de la protection des lanceurs d'alerte à l'anglo-saxonne, ce dont on s'est dispensé. Nous ne serions pas où nous en sommes aujourd'hui si l'avis avait été suivi. Personne dans cette salle ne pense que la participation par le siège peut tout résoudre, mais elle le peut avec l'action conjuguée d'autres méthodes et d'autres processus. Le rapport de l'inspection générale des affaires sociales sur la réforme de la pharmacovigilance évoquera sûrement de nombreuses hypothèses dans lesquelles nous pourrions puiser, je l'espère, plus que dans le rapport de la Conférence.

## **Yves BUISSON, responsable de mission saturnisme, Mairie de Montreuil**

Vous m'avez cité en affirmant que je parlais de « faire participer ». Ce n'était pas l'objet de mon propos. On pose souvent la question des modalités de la participation. Pour moi, « faire participer » est l'expression exacte de l'injonction paradoxale selon T.D. BRAZELTON. On ne peut pas être spontané si on reçoit une injonction à l'être. Les professionnels, associatifs et gens de terrain ne devraient-ils pas participer aux projets des personnes plutôt que d'attendre que ces personnes participent à ce que nous mettons en place ? Je préférerais parler de coopération. La possibilité de la participation requiert effectivement un travail en amont, pour qu'elle soit possible, mais ce travail ne doit pas chercher à « faire participer ».

---

<sup>15</sup> [Avis du bureau du 18 juin 2008 relatif à l'expertise en santé publique](#) (sur mandat de la formation plénière)

## **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Vous avez raison, je dirais à présent « créer les conditions de la participation ».

## **Thierry DAEL, membre du collège de la C.N.S. des représentants- de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (coll. 4), Bretagne, Président de la C.R.S.A., Président du Collectif inter associatif sur la santé**

Qu'attend-on de nous, représentant-e-s des usagers ? Nous ne pouvons nous comporter comme des expert(e)s. Nous sommes là pour apporter un autre éclairage : celui de la femme et de l'homme de la rue. Nous évoquons les difficultés posées par la présence des représentant(e)s des usagers dans des commissions pointues de l'A.F.S.S.A.P.S. J'ai siégé dans un comité de protection des personnes où les expert(e)s procédaient à des joutes oratoires en utilisant un langage ésotérique que personne ne comprenait. Ne nous demandez pas de venir siéger si le langage est un dialecte d'initié(e)s. J'aimerais revenir sur ce qui était évoqué par le Président SAOUT tout à l'heure. Comme à la C.N.S., au sein des Conférences régionales de santé, 2 collèges brillaient par leur absence : celui des professions libérales, dont les médecins, et celui des élu(e)s. En tant que démocrate et républicain, j'attends des élu(e)s et des médecins qu'ils soient plus présent(e)s. En Bretagne, par ailleurs, j'avais appelé une pharmacienne de Prescrire en renfort pour une formation sur le médicament. Elle a refusé. Nous avons toutes et tous à progresser, nous aussi.

## **Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé**

Malgré les conditions climatiques, je vous remercie avec chaleur d'avoir participé aussi nombreuses et nombreux à cette séquence qui a répondu aux interrogations de la C.N.S. ainsi qu'aux préoccupations de Planète Publique. Les travaux de ce matin éclaireront certainement l'adoption des derniers avis de la mandature de la C.N.S. Je remercie également, évidemment, la D.G.S. et M. HOUSSIN qui a voulu ce travail et Mme WARGON qui a bien voulu venir ce matin. Je forme le vœu que cette séquence vous aura enrichi-e-s et que votre parole sera entendue dans les lieux où elle a vocation à l'être

Avant de partir, je vous convie à remplir le questionnaire d'évaluation sur ce forum que vous trouverez dans vos pochettes.

La séance est levée à 12 heures 45.