



La démocratie en santé : une urgence de santé publique

11 RECOMMANDATIONS POUR L'AVENIR DE LA DEMOCRATIE EN SANTE



Rapport de la Conférence nationale de santé adopté, en assemblée plénière, le 6 avril 2022

La démocratie en santé : une urgence de santé publique

11 RECOMMANDATIONS POUR L'AVENIR DE LA DEMOCRATIE EN SANTE

Rapport du Pr. **Emmanuel RUSCH**,
Président de la CNS, représentant de la CRSA Centre-Val de Loire, président de la SFSP

Co-rapporteurs :

Emmanuel BODOIGNET, membre de la Commission permanente de la CNS

Christian BRUN, président du Groupe de travail permanent spécialisé dans le domaine des droits des usagers du système de santé de la CNS

Jocelyne WITTEVRONGEL, membre de la Commission permanente de la CNS

Rapport de la Conférence nationale de santé adopté, en assemblée plénière, le 6 avril 2022

SOMMAIRE

EDITORIAL	6
PREAMBULE	8
Le contexte de la saisine du ministre	8
La méthode : une démarche co-construite	11
La démocratie en santé en question	13
L'approche européenne de la participation sociale en santé	17
MISE EN PERSPECTIVE DES RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS	19
I - POUR DONNER UN NOUVEAU SOUFFLE A LA DEMOCRATIE EN SANTE	24
1 ^{ERE} RECOMMANDATION : ANCRER LA DEMOCRATIE EN SANTE DANS LE FONCTIONNEMENT DES INSTITUTIONS DE LA REPUBLIQUE	24
2 ^E RECOMMANDATION : FAIRE DE LA CONFERENCE NATIONALE DE SANTE LE CARREFOUR DES ACTEURS DE LA SANTE ET DE LA POPULATION	30
3 ^E RECOMMANDATION : FAIRE VIVRE LA DEMOCRATIE EN SANTE AU PLUS PRES DES HABITANTES ET HABITANTS DANS LES TERRITOIRES	34
4 ^E RECOMMANDATION : INVESTIR LA LITTERATIE EN SANTE POUR RENFORCER LE POUVOIR D'AGIR DES POPULATIONS	40
5 ^E RECOMMANDATION : ASSURER LA CONSULTATION ET LA PARTICIPATION DIRECTE DES POPULATIONS POUR COMBATTRE LES INEGALITES DE SANTE	43
6 ^E RECOMMANDATION : FAIRE DES DONNEES OUVERTES EN SANTE UN OUTIL DE RENFORCEMENT DU POUVOIR D'AGIR DES POPULATIONS	46
7 ^E RECOMMANDATION : PROMOUVOIR UNE APPROCHE POPULATIONNELLE ET COMMUNAUTAIRE EN SANTE	50
II – POUR REAFFIRMER L'EFFECTIVITE DES DROITS ET DES PRINCIPES DE LA DEMOCRATIE EN SANTE	64
8 ^E RECOMMANDATION : CONFORTER LA REPRESENTATION, LA PARTICIPATION ET LA RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPERIENTIELS TOUT AU LONG DU PARCOURS DE SANTE	64
9 ^E RECOMMANDATION : FAIRE DES PLAINTES ET DES RECLAMATIONS UN OUTIL D'AMELIORATION DES DROITS DES USAGERES ET USAGERS AINSI QUE DE LA QUALITE DU SYSTEME DE SANTE	76
10 ^E RECOMMANDATION : APPLIQUER L'UNIVERSALISME PROPORTIONNE EN DEVELOPPANT LES DISPOSITIFS D'ALLER VERS	80
11 ^E RECOMMANDATION : MIEUX AFFRONTER LES CRISES SANITAIRES A VENIR GRACE A LA DEMOCRATIE EN SANTE	83
CONCLUSION	85
REMERCIEMENTS	86
ANNEXES	87
ANNEXE 1 – SAISINE DU MINISTRE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE	88
ANNEXE 2 – LISTE DES MEMBRES DU COMITE DE PILOTAGE DE LA MISSION « 20 ANS DE LA DEMOCRATIE EN SANTE »	89
ANNEXE 3 – LISTE DES PERSONNES ET ORGANISMES AUDITIONNES	91

ANNEXE 4 – DOCUMENT D’APPEL A CONTRIBUTIONS	99
ANNEXE 5 – LISTE DES ORGANISMES CONTRIBUTEURS.....	103
ANNEXE 6 – LISTE DES MEMBRES DU GROUPE DE RELECTURE	105
ANNEXE 7 – ETUDE DU SECRETARIAT GENERAL DE LA CNS SUR LA PARTICIPATION SOCIALE EN SANTE EN EUROPE	106
ANNEXE 8 – LISTE DES RECOMMANDATIONS, ACTIONS ET MESURES A METTRE EN ŒUVRE	116
ANNEXE 9 – SIGLES ET ACRONYMES	125
ANNEXE 10 – REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	127

EDITORIAL



Professeur Emmanuel RUSCH, Président de la CNS

En vue de célébrer l'anniversaire des lois de 2002 fondatrices de la démocratie en santé, la [Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale](#) et la [Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#), M. Olivier VERAN, ministre des Solidarités et de la Santé, a confié à la Conférence nationale de santé (CNS) par son Président, M. le Pr. Emmanuel RUSCH, le soin d'en dresser le bilan pour en tirer les enseignements pour l'avenir, lors du congrès de la [Société française de santé publique](#) (SFSP) à Poitiers, le 13 octobre 2021 (Annexe 1).

Le présent rapport est le fruit d'une démarche collective et largement participative, en particulier par un appel à contributions, l'audition d'une large variété d'acteurs de santé (de l'Organisation mondiale de la santé - OMS - aux élus locaux, en passant par les associations d'usagers en santé, les instances de démocratie en santé, les professionnels de santé, les agences régionales de santé (ARS) et les directions du ministère de la santé, l'Assurance maladie et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA),

parmi d'autres) et un webinaire ouvert à toutes et tous pour partager les orientations du projet de rapport. Une démarche inédite dans l'histoire de la CNS.

Au total, près de 40 auditions ont été organisées rassemblant plus de 200 personnes ainsi que 37 contributions écrites reçues et analysées (Annexes 3, 4, 5).

Ces expériences et témoignages partagés attestent de la gravité de la situation dans laquelle se trouve le système de santé, mais aussi de la forte implication et de l'ampleur des attentes des acteurs interrogés vis-à-vis de la démocratie en santé.

Ce rapport a été présenté, débattu et adopté en assemblée plénière de la CNS le 06 avril avant d'être remis à M. François BRAUN, Ministre de la Santé et de la Prévention et à M. Jean-Christophe COMBE, Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des personnes handicapées, le 14 septembre 2022.

Sans prétendre à l'exhaustivité du sujet, ce rapport aspire à donner un nouveau souffle à la démocratie en santé pour les prochaines années et à renforcer au plus vite l'effectivité des droits des usagers et usagères du système de santé, dynamique démocratique et effectivité des droits tant attendues par les acteurs de santé et les personnes les plus éloignées de notre système de santé.

PREAMBULE

PREAMBULE

Le contexte de la saisine du ministre

Il y a 20 ans, les lois n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ont été adoptées et publiées. Elles ont constitué des avancées essentielles dans le champ de la démocratie en santé, en permettant à la personne concernée d'être actrice de son parcours de santé et, ainsi, renforcer la qualité de son accompagnement.

Au cours de ces 20 dernières années, des évolutions sont venues conforter cette dynamique de la démocratie en santé tant vis-à-vis des droits individuels et collectifs des personnes usagères du système de santé que du principe de participation des habitants et de celle de la société civile organisée aux politiques de santé.

Encadré n°1 : de la démocratie sanitaire à la démocratie en santé

Le terme « démocratie sanitaire » a été institutionnalisé par la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Il est historiquement centré sur les droits individuels et collectifs des usagers du système de santé.

Aujourd'hui, nous préférons l'emploi du terme de « démocratie en santé »¹ qui recouvre à la fois la promotion des droits individuels et collectifs des usagers ainsi que la démarche visant à associer les acteurs du système de santé et la population à la conception, l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé. Il comprend l'ensemble du parcours de santé (ville, sanitaire, médico-social et social) ainsi que la prévention et la promotion de la santé.

La crise sanitaire liée à la Covid-19 est venue brutalement rappeler la fragilité des droits et dispositifs existants et la nécessité d'un engagement collectif sans faille et renouvelé en leur faveur.

Tout au long de la gestion de la crise, les questions sociales, politiques, éthiques ont été nombreuses et étroitement liées à la question du respect des libertés individuelles ou à celles du respect des droits des usagers.

Dès mars 2020, la question de la participation de la société civile à la lutte contre l'épidémie de la Covid-19 en France a été posée par le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE²).

¹ Le champ de la démocratie en santé est traversé par un certain nombre d'enjeux sémantiques. Parmi ces enjeux, la notion « d'usager du système de santé » fait l'objet de discussions. Le Haut conseil du travail social (HCTS) recommande dans son [rapport de 2015, Refonder le rapport aux personnes : « Merci de ne plus nous appeler usagers »](#), de retenir le terme de « personne » plutôt que celui « d'usager ».

² Pour plus d'information : [Page d'accueil | Comité Consultatif National d'Éthique \(ccne-ethique.fr\)](#)

Au 1^{er} semestre 2020, le constat d'une absence d'implication et de mobilisation des instances de démocratie en santé³ par les pouvoirs publics, que ce soit aux niveaux national, régional ou territorial, a été largement partagé. Au plus près du terrain, la concertation avec les représentants des usagères et des usagers⁴ a, elle-même, été très souvent absente ou, à tout le moins, très inégale. Lorsque les instances étaient consultées, il s'agissait principalement de partager une information « descendante ». La réflexion sur une prise en compte et une participation active des populations lors de crises sanitaires n'est pourtant pas nouvelle. Elle avait déjà été posée à la suite de la gestion de la pandémie grippale H1N1 en 2009-2010. La Conférence nationale de santé (CNS)⁵ avait adopté un avis sur le sujet.

Si la crise sanitaire a mis en exergue des faiblesses dans le champ de la démocratie en santé, a contrario, elle a également été source d'opportunités ou d'initiatives en faveur de la mobilisation de la société civile et de la participation publique. Des avancées sont d'ores et déjà à noter comme la mesure 32 du Ségur de la santé (juillet 2020) en faveur d'un renforcement des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) ou la création du Comité de contrôle et de liaison Covid-19 (CCL-Covid-19)⁶, chargé d'associer la société civile et le Parlement aux opérations de lutte contre la propagation de l'épidémie.

Encadré n°2 : Mesure 32 du Ségur de la santé

« RENFORCER LES MISSIONS ET L'INDÉPENDANCE DES CONFÉRENCES RÉGIONALES DE LA SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE (CRSA) AFIN D'EN FAIRE DES VÉRITABLES « PARLEMENTS DE SANTÉ » »

- Renforcer l'autonomie des CRSA en les dotant de moyens de travail et d'organisation en propre.
- Revoir le décret relatif aux missions, à l'organisation et à la gestion des CRSA afin d'étendre leur capacité de consultation et mieux les articuler avec les autres instances de la démocratie sanitaire dans les territoires.
- Incrire dans les textes relatifs à la CRSA le principe de leur consultation aux décisions prises pendant les périodes de crises sanitaires.

Prochaines étapes :

- Concertation avec les acteurs et notamment les associations de patients et élus locaux pour modification législatives et réglementaires du code de la santé publique. [Dossier de presse. [Ségur de la santé. Les conclusions](#) - Ministère des Solidarités et de la Santé. Juillet 2020].

Vingt ans après les lois de 2002, et à la lumière des enseignements tirés des initiatives et des mesures prises au cours de ces dernières années, la construction de la démocratie en santé en France doit être poursuivie et approfondie dans le cadre d'une stratégie clairement définie. Engager « un travail de bilan [...] sans concession des 20 années qui viennent de s'écouler » et « formuler des propositions ambitieuses pour faire de la démocratie sanitaire des 20 prochaines années un véritable outil au

³ Instances de démocratie en santé : conseils territoriaux de santé (CTS) ; conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) ; conférence nationale de santé (CNS).

⁴ Par exemple, la Commission droits des usagers (CDU) des établissements de santé, le Conseil de la vie sociale des établissements médico-sociaux et sociaux.

⁵ [Avis de la CNS](#) relatif à la concertation et au débat public du 9 décembre 2010.

⁶ Le CCL-Covid-19 a été institué par [l'article 11 de la Loi n° 2020-546 du 11 mai 2020](#) proroge l'état d'urgence sanitaire.

service de la santé publique et de ses enjeux », tel est l'objectif de la mission confiée⁷ au Pr. Emmanuel RUSCH, président de la CNS, par M. Olivier VERAN, alors ministre des Solidarités et de la Santé, sur la démocratie en santé (Annexe 1).

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

Les contributions recueillies, les auditions menées à l'occasion de ce travail, durant 4 mois, témoignent toutes de la gravité de la situation dans laquelle se trouve le système de santé, de la forte implication et de l'ampleur des attentes des acteurs interrogés vis-à-vis de la démocratie en santé. Il y a urgence !

⁷ Mission formulée par le ministre lors du congrès de la Société française de santé publique, le 13 octobre 2021.

La méthode : une démarche co-construite

1. Démarche

Pour répondre à la saisine du ministre des Solidarités et de la Santé, un Comité de pilotage (COFIL), composé de membres issus de différents collèges de la CNS, a été constitué. Des co-rapporteurs volontaires ont été nommés. Un groupe de relecture du rapport, composé de représentantes et de représentants d'institutions et membres de la CNS avec voix consultative, a été mis en place. La Commission Nationale du Débat Public (CNDP)⁸, la Commission de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance, un ancien président de la CNS ainsi qu'un administrateur de la Société Française de Santé Publique (SFSP) ont contribué aux travaux de ce comité.

Le rapport a été élaboré selon une démarche participative de co-construction, organisée en quatre étapes :

1. Une analyse des textes et rapports portant sur la démocratie en santé,
2. Une large consultation et concertation des parties prenantes,
3. La confrontation et la conjugaison des constats et des points de vue, notamment lors d'un webinaire libre et ouvert réunissant 150 personnes le 1^{er} mars 2022,
4. Des arbitrages concertés.

De l'échelon national à l'échelon local, des directions du ministère des Solidarités et de la Santé aux conseils territoriaux de santé (CTS), de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) au monde de la recherche, des associations aux parlementaires, la consultation des acteurs de la démocratie en santé, au travers de contributions écrites et d'auditions, a été particulièrement large (Annexes 3 et 5).

Cette confrontation des points de vue fut riche en réflexions plurielles. Si de nombreux constats portant sur les failles de notre « système » de démocratie en santé sont largement partagés, d'autres ont fait l'objet d'échanges et de débats nourris.

L'ensemble des propositions issues des contributions écrites et des auditions a été analysé et débattu au sein du COFIL ouvert aux collèges de la CNS représentés à sa commission permanente (CP) et aux membres de son groupe de travail permanent spécialisé dans le domaine des droits des usagers du système de santé (GTPDU). Bilans et recommandations ont, ainsi, été retenus et explicités dans le cadre d'arbitrages concertés, avant d'être soumis aux formations de la CNS. Au regard du délai de réalisation du rapport, tous les sujets n'ont pu être abordés et certains nécessiteront des travaux complémentaires.

Le rapport est le fruit d'une démarche collective et largement participative. Il ne prétend pas à l'exhaustivité mais vise, à partir des contributions reçues, des auditions effectuées, des débats internes et externes, à mettre en exergue - dans la perspective des 20 ans des deux lois de 2002 - les principaux constats, enjeux et axes d'évolution pour une démocratie en santé renforcée et mobilisée.

⁸ Pour plus d'information : debatpublic.fr

Au total, près de 40 auditions ont été organisées rassemblant plus de 200 personnes. Par ailleurs, le COFIL a reçu et analysé 37 contributions écrites.

2. Cadre conceptuel

De nombreux termes peuvent être pertinents pour désigner la population en fonction des sujets et du sens que l'on souhaite donner à nos propos. Chaque terme peut contenir en son sein des angles morts et des biais, il est nécessaire d'en être conscient. Cependant, tous ne se valent pas. Pour ce rapport, il a été décidé de retenir à la fois le terme de « public » pour désigner la population en général, incluant absolument chaque personne dans la population et celui d'usagères et d'usagers lorsqu'il est mentionné de questions plus spécifiques sur le système de santé tout en veillant à exclure les mots « citoyennes et citoyens » autant que faire se peut.

Encadré n°3 : « Usagère et usager » : des termes qui ne font pas consensus dans le social et le médico-social

Pour le Haut Conseil du travail social (HCTS⁹), les termes « usagère et usager » sont les plus utilisés dans les secteurs sanitaire, médico-social et social et les plus contestés, en particulier par les intéressés, en raison de ce qu'ils évoquent (usagé, assujetti, incapable...). Le HCTS recommande de « proscrire du vocabulaire officiel le mot « usager » quand il n'est pas référé explicitement à un objet, un dispositif ou une politique ». Il promeut celui de « personne ».

Conseil supérieur du travail social. « Refonder le rapport aux personnes : « Merci de ne plus nous appeler usagers » ». 2015.

Encadré n°4 : « Citoyennes et citoyens » : des termes à prendre avec précautions

De nos jours, l'emploi des termes « citoyennes et citoyens » connaît une vague sans précédent pour qualifier toutes sortes de dispositifs mais aussi en remplacement de ceux d'« usagère et usager ». Pourtant, comme le rappelle Jean-Marc SAUVE¹⁰, alors Vice-président du Conseil d'Etat, la « citoyenneté crée un statut juridique différentiel entre les individus : ceux qui sont membres de la cité et ceux qui ne le sont pas ». Est citoyenne ou citoyen celle ou celui qui jouit de ses droits civiques. Dès lors, en sont exclus : les personnes étrangères, les personnes privées de leurs droits civiques (majeurs sous protection, personnes sous-main de justice...) et les mineurs. Les personnes qui utilisent ce mot sont-elles conscientes de son caractère porteur d'exclusion connu depuis Aristote ?

Dès lors, la CNS propose depuis 2018 de réserver son emploi pour qualifier une démarche de participation aux affaires publiques et non des personnes. Pour ces dernières, sera préféré l'usage de termes, comme « personnes », « populations », « publics », « habitantes et habitants », « usagères et usagers », suivant les situations visées.

⁹ Pour plus d'information : [HCTS - solidarites-sante.gouv.fr](https://www.hcts-solidaire-sante.gouv.fr)

¹⁰ SAUVE JM. [Peut-on parler d'une crise de la citoyenneté ?](#) Discours. Conseil d'Etat. 18 octobre 2017.

La démocratie en santé en question

1. De la démocratie sociale à la démocratie en santé

C'est après la Libération que la démocratie sociale voit le jour au sein des organismes de sécurité sociale et que le droit à la protection de la santé est consacré dans le Préambule de la 4^e République. Ce dernier irrigue la jurisprudence du Conseil constitutionnel depuis sa décision du 16 janvier 1991 relative à la loi « EVIN » de lutte contre le tabac et de prévention du risque « alcool ».

Mais c'est le surgissement de l'épidémie du Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) qui va faire du malade un « réformateur social »¹¹ et bouleverser les rapports entre soignants et soignés, entre gouvernants et gouvernés et marquer durablement les institutions et politiques de santé.

Si la première pierre de l'édifice réformateur se situe dans une communication de M. Claude EVIN en Conseil des ministres en 1989, les termes « démocratie sanitaire » sont pour la première fois prononcés par Martine AUBRY en 1998.

Entre temps, la réforme de l'assurance maladie portée en 1996 par M. Alain JUPPE, Premier ministre, crée les conférences régionales de la santé et la Conférence nationale de santé (CNS), l'avis de celle-ci devant être sollicité dans le cadre de la préparation du projet de loi de financement de la sécurité sociale. La même année, des associations de malades se regroupent pour créer le Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS).

Adoptée à l'unanimité de la représentation parlementaire, après un long travail de concertation avec les acteurs de santé, la Loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé constitue l'édifice fondateur de notre démocratie sanitaire, par l'affirmation de droits individuels et de collectifs des usagères et usagers.

La même année, la Loi du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale reconnaît aux personnes accompagnées un droit à la participation, adoptée en réponse à une série d'affaires de maltraitances.

Première législation de santé publique depuis plus d'un siècle, la Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique fait de la CNS l'instance indépendante que l'on connaît encore aujourd'hui, notamment avec l'élection de son président. De 2006 à 2010, elle est présidée par un représentant des usagères et usagers (RU) issu d'une association de malades.

La promotion des termes « démocratie en santé », en particulier par la CNS et les associations d'usagères et usagers, s'impose avec l'élargissement des instances régionales au médico-social avec l'instauration des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) dans le cadre de la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires dite loi HPST » du 21 juillet 2009. A partir de 2011, la CNS est présidée par une personne représentant les CRSA.

¹¹ Daniel Defert. Le malade réformateur social. [Le Journal du Sida](#). Juin 1989.

Suite au rapport de Mmes Claire COMPAGNON et de Véronique GHADI de 2014¹², la Loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 ouvre la voie à la création d'une Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) « baptisée » France Assos Santé¹³ à sa création en 2017. Elle rassemble 85 des 165 associations agréées au plan national.

La démocratie en santé trouve une première reconnaissance normative dans le décret du 29 décembre 2017 relatif à la stratégie nationale de santé, suite à un avis de la CNS¹⁴.

2. La crise sanitaire de la Covid-19 : un recul de la démocratie en santé ?

La crise sanitaire de la Covid-19 a révélé un usage quasi-inexistant, par les pouvoirs publics, des instances de démocratie en santé ainsi que de la population dans le processus de gestion de crise.

Cependant, dans ce contexte, la CP de la CNS met en place en mars 2020 un programme de travail prévisionnel quinquennal¹⁵, tout en anticipant les conséquences à venir de la crise sanitaire, en créant un groupe de travail Covid-19 (GT-Covid-19) ouvert à la SFSP. Elle rend également le 2 avril 2020 un avis relatif à la crise sanitaire et le 15 avril 2020 un avis intitulé « La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du Covid-19 ». Dans cet avis, elle formule des recommandations sur la possibilité de saisir la CNS :

- en amont des crises dans le cadre du processus d'élaboration des plans de gestion de crise,
- pendant la crise pour assurer l'information de la population,
- et après la crise pour organiser des retours d'expériences.

Elle demande la création d'un comité de liaison avec la société civile en partenariat avec d'autres organisations ainsi que la mise en place d'une plateforme participative pour collecter l'expression des usagers et usagers et du personnel professionnel de santé. Le CCL Covid-19, placé sous la présidence du président de la CNS, est créé par la loi du 11 mai 2020 prorogeant l'état d'urgence sanitaire.

La mesure 32 issue du Ségur de la santé en juillet 2020 prévoit de renforcer également l'autonomie des CRSA et leur consultation en période de crise¹⁶.

Par ailleurs, la CNS est saisie respectivement par le ministre des Solidarités et de la Santé, le 3 décembre 2020, sur les mesures de lutte contre la pandémie et par le Secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales (SGMCAS¹⁷), le 15 décembre 2020 sur la mesure 32 du Ségur de la santé.

¹² Claire Compagnon, Véronique Ghadi, [Pour l'An II de la Démocratie sanitaire](#). Rapport à la Ministre des Affaires sociales et de la santé. Février 2014.

¹³ Pour plus d'information : france-assos-sante.org

¹⁴ CNS. [Avis relatif au projet de stratégie nationale de santé du 23 novembre 2017](#).

¹⁵ Programme de travail adopté par l'assemblée plénière de la CNS le 2 juillet 2020.

¹⁶ Décret n° 2021-847 du 28 juin 2021 relatif à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie.

¹⁷ [Organisation et missions du Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales](#)

En outre, les membres du GTPDU de la CNS décident d'orienter la rédaction de leur rapport annuel sur les droits des usagères et usagers en santé à l'épreuve de la crise de la Covid-19. Ce rapport¹⁸, adopté à l'unanimité de l'assemblée plénière de la CNS du 25 juin 2021, est l'une des contributions marquantes de la mobilisation de l'ensemble des acteurs de la santé pour améliorer la prise en compte de la démocratie en santé en matière d'effectivité des droits des usagères et usagers du système de santé.

Un des faits marquants de la pandémie a été l'irruption d'une crise de confiance majeure entre une partie de la population et les autorités de santé. Parmi les composants de cette défiance, on retrouve des éléments liés à l'incertitude face à une épidémie nouvelle, mais aussi le recours à des modalités hiérarchiques descendantes créant des écarts réguliers entre ce qui était demandé et ce qui était perçu sur le terrain. Les décalages entre les mobilisations des acteurs de terrain et les mesures prises par l'État, souvent éloignées des réalités locales, ont alimenté la perception d'une administration publique distanciée des intérêts et besoins de la population en matière de santé.

A l'inverse, à chaque fois que les décisions ont associé tous les acteurs et sont allées vers les populations les plus éloignées du système de santé, beaucoup de difficultés ont été réduites et la confiance dans des décisions adaptées aux réalités vécues a été considérablement améliorée. Les expériences décrites dans le rapport annuel sur les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise de la Covid-19 permettent d'illustrer comment la mise en place d'instances démocratiques, adaptées à la situation de crise, liant le niveau de décision et le niveau d'exécution permet un gain d'efficacité tout aussi considérable que la confiance qu'elle rétablit.

Ce point est d'autant plus important que nous sommes structurés par un système de santé fonctionnant avec de nombreux niveaux hiérarchiques le mettant en difficulté en situation critique.¹⁹

Ainsi, au côté des instances de démocratie en santé, de très nombreuses initiatives mobilisant les personnes, les professionnels et les acteurs de santé, ont vu le jour au sein des territoires et au niveau des collectivités territoriales, témoignant de l'appétence de ces personnes pour contribuer à la gestion de la crise sanitaire.

¹⁸ CNS. [Rapport annuel de la Conférence nationale de santé](#) adopté en Assemblée plénière le 25 juin 2021.

¹⁹ L'accroissement du nombre de niveaux hiérarchiques a des conséquences connues en sociologie des organisations, notamment :

- La compression du temps : lors d'une prise de décision, chaque niveau hiérarchique va demander un temps pour interroger le niveau inférieur et s'assurer d'un délai de sécurité pour répondre au niveau supérieur. Ce qui fait que le temps dont dispose le niveau d'exécution pour évaluer et tester une mesure est fortement réduit, amenant à des décisions fréquemment inapplicables.
- L'escamotage des positions contradictoires ou opposées : Il découle d'une autocensure à chaque niveau hiérarchique : afin d'être « bien vu » par le niveau supérieur, tout niveau inférieur a tendance à donner une image lissée d'adhésion, à ne pas s'opposer au niveau supérieur et à ne pas faire remonter des informations opposées aux décisions prises par le niveau supérieur.
- La création d'une sphère d'opacité entre décision et exécution : plus il y a de niveaux, plus il est difficile de faire remonter des informations de terrain. A ce risque d'ignorance, il est répondu par des recueils d'indicateurs, mais qui sont définis par le sommet de la hiérarchie en fonction des besoins hiérarchiques, de sorte que l'information remontant du terrain correspond à ce que pense le sommet hiérarchique, mais pas au vécu du terrain. Par ailleurs, le recueil d'indicateurs peu pertinents pour le terrain décourage celui-ci et tend à en faire un travail vite bâclé, au détriment de la qualité d'information et de la remontée d'informations que le terrain juge adaptée.

Ce rapport vise aussi à tenir compte des acquis positifs de la crise en termes de démocratie en santé, illustrant sa rapidité d'adaptation et l'importance de son fonctionnement, même en situation critique prolongée.

L'approche européenne de la participation sociale en santé

En réponse à la mission confiée par le ministre des Solidarités et de la Santé au président de la CNS, le rapport propose en annexe une approche comparée des dynamiques à l'œuvre au plan international et, plus particulièrement européen, réalisée par le secrétariat général de l'instance.

En effet, il existe des dispositifs portant sur la démocratie en santé notamment au Brésil, en Thaïlande ou en Tunisie. Cependant, le choix a été fait de circonscrire cette étude au cadre européen et de s'intéresser particulièrement à des pays comparables au nôtre, conformément à la demande du ministre des Solidarités et de la Santé, M. VERAN, en l'occurrence l'Allemagne, les Pays-Bas et le Portugal (Annexe 7).

Il convient dans ce cadre de prendre des précautions méthodologiques. En effet, si les principes et modalités d'exercice de la démocratie en santé trouvent des échos dans un certain nombre de pays, ils sont le fruit de la représentation issue des divers systèmes socio-politiques et des contextes locaux.

Ainsi au plan sémantique, il est rare que soit évoquée « la démocratie sanitaire » ou « la démocratie en santé » en dehors du contexte particulier de la France. En revanche, certains pays adoptent le champ lexical du management pour désigner sous les termes de « gouvernance participative » (*participatory governance*) ou encore de « participation sociale » (*social participation*) en santé, les modalités d'association et de concertation du public aux politiques de santé. Au-delà des différences d'approches, il s'agit d'une même préoccupation, celle d'inclure les personnes exclues, de donner la parole aux personnes en situation de vulnérabilité et/ou « invisibles » ou d'organiser un forum de la société civile où chacun puisse exprimer son point de vue à partir de son savoir et de son expérience.

Au cours de la réalisation de cette étude, plusieurs dynamiques sont ressorties liées à des expérimentations concrètes dans chacun des pays étudiés :

- Tiré des expériences en Allemagne, l'intérêt d'introduire des processus de démocratie directe, notamment à travers l'organisation d'événements visant à consulter directement les personnes ;
- En lien avec les enseignements des Pays-Bas, la nécessité d'inclure et de co-construire les politiques de santé dans la logique du « Rien pour nous, sans nous » afin de les rendre plus éthiques mais également plus efficaces ;
- En se fondant sur les réalisations au Portugal, l'intérêt d'associer les personnes dans la gestion des crises sanitaires et d'y intégrer plus de transparence dans les décisions prises.

Au-delà, à travers les différents entretiens réalisés avec nos correspondants européens, a été exprimé le souhait d'une mise en perspective et d'une coordination, au moins à l'échelle européenne, des différents enjeux liés à la participation sociale en santé. C'est également le sens des travaux du secrétariat général de l'OMS. A l'aune des problématiques régionales et/ou globales en santé, il apparaît primordial de faire du lien pour mieux saisir les mouvements de fond.

**MISE EN PERSPECTIVE DES
RECOMMANDATIONS ET
PROPOSITIONS**

MISE EN PERSPECTIVE DES RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS

Les contributions recueillies, les auditions menées à l'occasion de ce travail, durant 4 mois, témoignent toutes de la gravité de la situation dans laquelle se trouve le système de santé, de la forte implication et de l'ampleur des attentes des acteurs interrogés vis-à-vis de la démocratie en santé.

Les recommandations et les propositions formulées dans ce rapport s'inscrivent dans un contexte marqué par différents constats :

- **Un système de santé fragilisé et des acteurs en grande souffrance.**

Depuis plusieurs décennies, les secteurs sanitaire, médico-social et social ont été fragilisés par de fortes contraintes budgétaires, des mesures d'économies et des restructurations répétées. Ces évolutions ont entraîné une diminution des investissements. Les rémunérations sont passées sous la moyenne nationale des salaires et sous celle des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE²⁰), tandis que l'évolution des effectifs n'a pas suivi la hausse de l'activité et des charges de travail. Il en est résulté une perte d'attractivité pour les métiers du soin et de l'accompagnement. Cette situation a progressivement affecté aussi bien les établissements que les services. La crise épidémique du printemps 2020 a été un révélateur évident de cette fragilité.

- **Un système de santé en profonde mutation.**

Notre système de santé connaît par ailleurs des évolutions multiples et très importantes : transformation des postures et des relations entre les soignants et les soignés, innovations et progrès scientifiques, virage ambulatoire et virage numérique modifiant les parcours de santé et imposant un continuum de prise en charge ou d'accompagnement de la personne concernée.

- **Une situation sanitaire contrastée.**

En France, la population présente de bons indicateurs de santé globaux, notamment l'espérance de vie à la naissance. Cependant, la mesure de l'espérance de vie sans incapacité apparaît médiocre au regard de nos voisins européens²¹, et les inégalités sociales et territoriales de santé sont particulièrement accentuées dans notre pays alors même que les dépenses de santé sont importantes.

- **Une santé à la croisée des politiques publiques.**

L'état de santé de la population est lié à différents déterminants, le système de santé bien sûr, les déterminants biologiques mais également et surtout les déterminants sociaux, environnementaux et les modes de vie. Les déterminants sociaux de la santé (DSS) sont définis par l'Organisation mondiale de la santé comme les conditions dans lesquelles les gens naissent, grandissent, travaillent, vivent et vieillissent, et l'ensemble plus large de forces et de systèmes qui façonnent les conditions de la vie

²⁰ Pour plus d'information sur les pays membres et les travaux de l'OCDE : [Notre rayonnement mondial - OCDE \(oecd.org\)](https://www.oecd.org/fr/)

²¹ Entre 2016 et 2019 l'espérance de vie en bonne santé de la France était inférieure à celle de l'Union Européenne - 27 pays. Source : [Eurostat](https://ec.europa.eu/eurostat/).

quotidienne²². Ainsi la « relation entre les déterminants sociaux et la santé est si forte que la santé et les inégalités en matière de santé nous renseignent fondamentalement sur la manière dont la société répond aux besoins de ses membres »²³.

- **Un système démocratique en crise²⁴.**

Le constat des difficultés croissantes du dispositif démocratique à assurer ses missions de production de légitimité et de prise de décision collective face aux profondes transformations que notre société traverse est largement partagé. La défiance des habitants vis-à-vis des autorités publiques se renforce. Ce constat se retrouve dans le champ de la santé.

La démocratie en santé recouvre un ensemble de droits individuels (ex. : accès à l'information, consentement, accès au dossier médical ou réparation des accidents médicaux) et collectifs (ex. : participation des usagers dans les instances de santé). Elle promeut une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation.

A ce jour, la mise en œuvre de la démocratie en santé appelle également deux constats :

- Les deux lois de 2002²⁵, bien que distinctes et dans des dynamiques disjointes, ont constitué des avancées majeures dans le développement des droits individuels et collectifs des usagers et usagers du système de santé. Les deux dernières décennies ont permis de renforcer ces droits, notamment sur un plan juridique et réglementaire. Au regard de ses voisins européens, la France dispose donc d'un cadre ambitieux pour l'exercice de ces droits. Leur effectivité reste toutefois très en deçà des attentes de la société française.
- La participation réelle des populations à la politique de santé, directement (convention ou conseil citoyen) ou par la médiation de la société civile organisée (instance de démocratie en santé), reste inachevée, tant à un niveau local que national.

²² [World Health Organization. Social determinants of health](#). Geneva: World Health Organization.

²³ Marmot, M. (2020). Society and the slow burn of inequality. *The lancet*, 395(10234), 1413-1414.

²⁴ Patrick Bernasconi. [La confiance des Français dans la vie démocratique : 50 propositions pour un tournant délibératif de la démocratie française](#). Février 2022.

²⁵ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Les recommandations et propositions présentées visent ainsi deux objectifs stratégiques :

I. DONNER UN NOUVEAU SOUFFLE A LA DEMOCRATIE EN SANTE EN DEVELOPPANT LA PARTICIPATION ET LE POUVOIR D'AGIR DES POPULATIONS DANS LE DOMAINE DE LA SANTE (7 RECOMMANDATIONS)

- Si la participation effective des populations et des instances de démocratie en santé est à la fois un principe d'action en santé publique et un objectif clé pour élaborer des politiques de santé en adéquation avec les besoins de santé de la population, notamment à un niveau local, force est de constater que les actes sont loin des discours. « **Ancrer la démocratie en santé dans le fonctionnement des institutions de la République** » est ainsi une première recommandation de ce rapport.
- Pour assurer une nouvelle dynamique pour la démocratie en santé en France, celle-ci doit pouvoir s'appuyer sur une instance identifiée et légitime dans ce domaine particulier. La Conférence nationale de santé, par sa large représentativité, ses liens avec les diverses institutions en santé (membres avec voix consultative), son fonctionnement démocratique propice à une dynamique délibérative et son articulation avec les instances de démocratie en santé territoriales, nous semble l'instance adéquate. « **Faire de la Conférence nationale de santé le carrefour des consultations des acteurs de la santé et de la population** » implique son renforcement.
- La démocratie en santé doit être d'abord vécue et se concrétiser au plus près des personnes concernées. L'aspiration grandissante des populations à la territorialisation des politiques publiques s'exprime tout particulièrement pour les questions sociales et de santé. Le renforcement des instances de démocratie sanitaire territoriales (CRSA, CTS) et le développement des démarches participatives en lien avec les organisations et dispositifs locaux de santé doit permettre de « **Faire vivre la démocratie en santé au plus près des habitantes et habitants dans les territoires** ».
- Démocratie représentative avec les instances de la société civile organisée et démocratie participative ou délibérative par le recours aux publics considérés comme profanes, loin de s'opposer, se fécondent mutuellement. Si toute personne résidant en France est légitime à donner son avis et à s'impliquer dans le système de santé et dans les politiques de santé, encore faut-il favoriser les leviers et assurer les conditions qui garantissent la qualité délibérative pour préserver la confiance nécessaire à tout exercice démocratique.
- « **Investir dans la littératie en santé** », « **Assurer la consultation et la participation directe des populations** » et « **Développer les données ouvertes en santé** » constituent trois stratégies essentielles en faveur de l'émancipation de la personne et de son pouvoir d'agir, de la transformation du système de santé et de la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé.
- Le renforcement de l'action communautaire constitue l'un des 5 domaines d'action de la promotion de la santé²⁶. « **Promouvoir une approche populationnelle et communautaire en santé** » permet une participation effective et concrète de la communauté aux décisions concernant sa santé.

²⁶ Promotion de la santé : « processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. ». Source : OMS, [Conférence d'Ottawa](#), 1986.

II. REAFFIRMER L'EFFECTIVITE DES DROITS ET DES PRINCIPES DE LA DEMOCRATIE EN SANTE (4 RECOMMANDATIONS)

« L'épidémie de Covid-19 a mis en cause l'effectivité du droit à la protection de la santé : d'un côté, des malades risquant de ne plus avoir accès aux soins et de l'autre, des hôpitaux débordés avec des moyens insuffisants pour les soigner »²⁷. L'effectivité est ici entendue comme le degré de réalisation, dans les pratiques sociales, des règles définies par le droit. Il ne s'agit pas ici d'ouvrir la « boîte de Pandore » de l'éventail des droits des usagers et d'analyser en détail l'exercice de chaque droit. Le rapport de la CNS de 2021 sur le respect des droits des usagers, s'y est attelé et a analysé en détail les droits des usagers en santé, leur effectivité, à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19²⁸. Il s'agit de porter l'attention sur certaines des conditions favorisant l'effectivité des droits.

- **« Conforter la représentation, la participation et la reconnaissance des savoirs expérientiels tout au long du parcours de santé »** constitue une pierre angulaire à l'édifice sur lequel s'appuie l'effectivité des droits et s'épanouit la relation partenariale entre les professionnels de santé et les usagers du système de santé.
- L'expression de la satisfaction et de l'insatisfaction des usagers du système de santé est tout à la fois un marqueur du degré d'ineffectivité des droits et une étape initiale indispensable pour y remédier. Il importe de **« Faire des plaintes et des réclamations un outil d'amélioration des droits des usagères et usagers ainsi que de la qualité du système de santé »**.
- Certains publics en situation de précarité ou de vulnérabilité cumulent des obstacles pour leur accès aux droits, services ou prestations de santé et pour participer à la construction des politiques de santé. Les dispositifs d'« aller-vers », pour toucher les populations les plus difficiles à atteindre (équipes mobiles pluridisciplinaires, tissu associatif) soutiennent les droits et l'autonomie des personnes. Il s'agit d'**« Appliquer l'universalisme proportionné en développant les dispositifs d'aller-vers »**.
- Une démocratie en santé mobilisée et renforcée est, en effet, le garant d'une capacité d'action sur les plans individuel et collectif. Elle est la condition indispensable de décisions co-construites, éthiques, efficaces et efficientes. Elle est et sera indispensable pour **« Mieux affronter les crises sanitaires à venir »**.

Les recommandations et propositions retenues et présentées dans ce rapport sont issues d'une large concertation. De toute part, et tout au long de sa conception, une très forte volonté de contributions et de participations s'est exprimée soulignant de très fortes attentes des acteurs.

Nous appelons le Gouvernement, les parlementaires et les élus des collectivités territoriales à s'en saisir.

²⁷ Service de recherche du Parlement européen : [Le droit à la santé, une perspective de droit comparé, France](#), Octobre 2021.

²⁸ CNS. [Rapport annuel de la Conférence nationale de santé](#) adopté en Assemblée plénière le 25 juin 2021.

**I - POUR DONNER UN
NOUVEAU SOUFFLE A LA
DEMOCRATIE EN SANTE**

I - POUR DONNER UN NOUVEAU SOUFFLE A LA DEMOCRATIE EN SANTE

1^{ERE} RECOMMANDATION : ANCRER LA DEMOCRATIE EN SANTE DANS LE FONCTIONNEMENT DES INSTITUTIONS DE LA REPUBLIQUE

La démocratie en santé : une exigence

La réponse aux besoins de santé de la population et la réduction des inégalités de santé (rapport de la CNS 2012²⁹) sont indissociables de la participation des publics, des usagères et usagers aux politiques de santé et plus largement à toutes les politiques publiques influant sur la santé.

L'OMS recommande que la participation en santé comprenne à la fois des enceintes où la société civile est représentée et la consultation directe des populations, en particulier celle des personnes ayant le plus besoin du système de santé.

Quoiqu'il en soit, il s'agit de promouvoir la démarche de « faire avec » les populations, les personnes concernées ou les usagères et usagers tant au niveau national que local.

La crise sanitaire de la Covid-19 a révélé une très forte attente sociale en matière de démocratie en santé.

La participation des publics ainsi que des usagères et usagers du système de santé, de la conception à l'évaluation des politiques de santé ou influant sur la santé (ex. : politique environnementale) reste l'exception. Elle doit être systématisée. Ce constat et cette évolution attendue sont largement partagés au travers des contributions écrites reçues et des auditions menées au cours de cette mission.

²⁹ CNS. [Rapport 2012 sur les droits des usagers](#) : Réduire les inégalités d'accès à la santé en renforçant la participation des usagers.

Cette exigence était déjà présente dans la déclaration d'Alma-Ata³⁰ de l'OMS (1978) sur les soins primaires, dans la Charte d'Ottawa³¹ de l'OMS (1986) sur la promotion de la santé ou dans la déclaration politique de Rio³² de l'OMS (2011) sur les déterminants sociaux de la santé.

La démocratie en santé est un des cinq principes d'action pour refonder la santé publique en France du rapport « Dessiner la santé publique de demain »³³ de Frank CHAUVIN selon lequel « Inclure et faire participer les populations à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques notamment territoriales de santé publique [...] est un objectif clé pour élaborer des politiques de santé publique en adéquation avec les besoins de la population. »

Démocratie en santé et crise de la démocratie en France

Dans le rapport « Rétablir la confiance des Français dans la vie démocratique »³⁴, la mission conduite par Patrick BERNASCONI, ancien président du CESE, fait le constat des difficultés croissantes du dispositif démocratique à assurer ses missions de production de légitimité et de prise de décision collective face aux profondes transformations que notre société traverse.

Elle propose d'organiser le « tournant délibératif » de la démocratie française, condition essentielle, à ses yeux, du rétablissement de la confiance des citoyens vis-à-vis de la représentation nationale.

La mission plaide en faveur de la création d'un « véritable cycle délibératif national portant sur des politiques publiques touchant aux grandes transitions ».

Il s'agit d'associer participation citoyenne et délibération des corps intermédiaires, tout en préservant les prérogatives du Gouvernement et du législateur.

Différents acteurs ont également proposé des dynamiques associant plusieurs démarches de participation. Le « référendum » proposé par David VAN REYBROUCK³⁵ est ainsi composé d'une assemblée citoyenne dont les recommandations sont ensuite soumises au vote à l'ensemble des électeurs. Il renforcerait la réflexion citoyenne et respecterait le principe du suffrage universel.

L'association de différents dispositifs de consultations de la population, de différentes démarches participatives est fréquemment proposée et mise en avant pour remédier à la crise démocratique que

³⁰ [Organisation mondiale de la sante : Déclaration d'Alma-Ata](#) « Les soins de santé primaires ... exigent et favorisent au maximum l'auto-responsabilité de la collectivité et des individus et leur participation à la planification, à l'organisation, au fonctionnement et au contrôle des soins de santé primaires, en tirant le plus large parti possible des ressources locales, nationales et autres, et favorisent à cette fin, par une éducation appropriée, l'aptitude des collectivités à participer ».

³¹ « La promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé ».

³² « Nous nous engageons à promouvoir une prise de décisions, une mise en œuvre et une responsabilisation pour la santé et la gouvernance sanitaire participatives et transparentes à tous les niveaux, y compris en améliorant l'accès à l'information et à la justice et la participation publique ».

³³ Frank Chauvin. [Dessiner la santé publique de demain](#). Novembre 2021.

³⁴ Patrick Bernasconi. [Rétablir la confiance des Français dans la vie démocratique](#) : 50 propositions pour un tournant délibératif de la démocratie française. Février 2022.

³⁵ David Van Reybrouck : Le « référendum », arme ultime de décision citoyenne. [Le Monde](#), 23 octobre 2021.

traverse notre pays. Cependant, les différentes dynamiques démocratiques ne doivent pas être mises en concurrence mais doivent pouvoir s'articuler.

Ainsi, dans le champ de la santé, au début de l'année 2021, lors du démarrage de la campagne de vaccination contre la Covid-19, le Gouvernement installe un « collectif citoyen sur la vaccination ». La CNS prend alors acte de sa mise en œuvre et précise dans son avis du 20 janvier 2021³⁶ : « La CNS considère que le positionnement de ce dispositif doit être défini vis-à-vis des autres dynamiques qui irriguent notre démocratie dans le champ de la santé : représentation parlementaire, élus des collectivités territoriales, société civile organisée (CNS, ...), organismes de la sécurité sociale et de la protection sociale, partenaires sociaux. Enfin, les instances de démocratie en santé déjà existantes ne doivent pas être contournées et doivent être respectées ».

a. Participation en santé : nécessité d'un fondement juridique plus solide

Le Préambule de la Constitution du 27 octobre 1947 affirme le droit à la « protection de la santé » : « Elle (la nation) garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs ».

Sur un plan législatif, il n'y a pas de réel droit à la participation en santé des populations ou des usagères et usagers, à l'inverse du champ de l'environnement où l'information et la participation du public à l'élaboration des projets, plans et programmes les concernant sont clairement posés comme des droits reconnus à toute personne.

Si le code de la santé publique (CSP) évoque en son article L. 1411-1, 11° : « L'information de la population et sa participation, directe ou par l'intermédiaire d'associations, aux débats publics sur les questions de santé et sur les risques sanitaires et aux processus d'élaboration et de mise en œuvre de la politique de santé », il s'agit avant tout d'un objectif de la politique de santé.

Ainsi la participation en santé, comme le souligne Patrick BERNASCONI, doit être consacrée par « un fondement juridique plus solide » à l'instar de la participation en matière d'environnement.

Action à mener

1) ASSURER, SUR UN PLAN JURIDIQUE, UN VÉRITABLE DROIT A LA PARTICIPATION EN MATIÈRE DE SANTÉ

Afin d'assurer un fondement juridique à la participation des usagères et usagers aux politiques de santé, il est proposé de transposer en les adaptant aux droits des personnes institués par les articles 7 et 8 de la Charte de l'environnement introduite par la loi constitutionnelle du 1^{er} mars 2005³⁷, comme suit :

- « Toute personne a le droit, dans les conditions et les limites définies par la loi, d'accéder aux informations relatives à [la santé] détenues par les autorités publiques et de participer à l'élaboration des décisions publiques ayant une incidence sur la santé » (inspiré de l'article 7 de la Loi constitutionnelle n° 2005-205 du 1^{er} mars 2005 relative à la charte de l'environnement) ;

³⁶ CNS. [Avis « La démocratie en santé en période de crise sanitaire » du 20 janvier 2021](#), adopté en assemblée plénière.

³⁷ [Légifrance : Loi n° 2005-205 du 1^{er} mars 2005 relative à la charte de l'environnement](#)

- « L'éducation et la formation à la santé doivent contribuer à l'exercice des droits et devoirs définis dans le domaine de [la santé] (inspiré de l'article 8 de la Loi du 1^{er} mars 2005 relative à la Charte de l'environnement).

De même, les modalités de la participation des usagères et des usagers aux politiques de santé pourraient être définies et adaptées au code de la santé en prenant appui sur les articles L. 120-1 du code de l'environnement, voire également son article L.123-1-A.

b. Participation en santé : développer la capacité d'agir des populations

Pour « faire avec » les personnes et populations concernées, il importe qu'elles soient effectivement en capacité d'agir³⁸.

Cette capacité d'agir comporte différentes dimensions, celle du vouloir mais aussi celle du pouvoir. Si toute personne est légitime à participer, son implication dépendra pour partie de la confiance qu'elle accorde aux pouvoirs publics quant à la volonté de co-construction.

Par ailleurs, la participation pourra être facilitée au travers de processus ou dispositifs tels que des apports de connaissances, des espaces de débats ou des mécanismes de délibérations³⁹.

La participation en santé présente ainsi des enjeux éthique (ex. : émancipation), politique (ex. : responsabilisation), technique et pratique (ex. : dispositifs, métiers et compétences).

Elle associe 3 niveaux :

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

Elle constitue un véritable enjeu sociétal et de santé publique. De nombreuses initiatives existent en ce sens dans le champ social et dans celui de la santé.

Cependant, l'évolution souhaitée implique une transformation sociale et politique. En effet, les démarches de participation et de délibération impliquent de la part des acteurs une posture facilitatrice et une rigueur dans leur déploiement.

La culture de la participation des publics reste peu présente et peu développée que ce soit dans la population, parmi le personnel professionnel de santé ou dans les administrations de l'État.

³⁸ Différentes formulations ou expressions ont été proposées pour « signifier » cette capacité d'agir : capacitation, empouvoirement (en anglais empowerment), autonomisation, pouvoir d'agir

³⁹ **Délibérer (déf.)** : Examiner, peser tous les éléments d'une question avec d'autres personnes, ou éventuellement en soi-même, avant de prendre une décision, pour arriver à une conclusion.

Dans une société qui valorise l'individualisme, l'instantané, la performance et la compétition, il reste peu de place au multilatéralisme, à la négociation, à la coopération ou à la transaction. La démarche de participation est ainsi peu mobilisée et peu recherchée, d'autant que cette démarche implique des ressources et des règles de bonnes pratiques.

Actions à mener

- 2) INCLURE LA DEMARCHE PARTICIPATIVE DANS LE PARCOURS EDUCATIF DES JEUNES, DES LE PLUS JEUNE AGE, COMME UN SAVOIR, UN SAVOIR-FAIRE ET UN SAVOIR ETRE A ACQUERIR
- 3) FORMER LE PERSONNEL PROFESSIONNEL DES ADMINISTRATIONS (ÉTAT, COLLECTIVITES TERRITORIALES) A LA DEMARCHE PARTICIPATIVE
- 4) REALISER, SOUS L'IMPULSION DU MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE ET DE LA CNS, UNE CHARTE DE LA PARTICIPATION DU PUBLIC EN SANTE, A L'INSTAR DE CELLE EXISTANT DANS LE DOMAINE DE L'ENVIRONNEMENT

Il s'agit de créer un outil pratique d'incitation à la mise en œuvre exemplaire de la participation.

- 5) DEFINIR UN GUIDE DE BONNES PRATIQUES DES DEMARCHES PARTICIPATIVES EN SANTE
- 6) ETENDRE LE CHAMP DE COMPETENCE DE LA COMMISSION NATIONALE DU DEBAT PUBLIC (CNDP) DANS LE DOMAINE DE LA SANTE POUR PROMOUVOIR, EN LIEN AVEC LA CNS, LES BONNES PRATIQUES DE PARTICIPATION EN SANTE DU PUBLIC

La CNDP, créée en 1997, est actuellement l'autorité indépendante chargée de garantir le droit de toute personne vivant en France à l'information et à la participation sur les projets ou les politiques qui ont un impact sur l'environnement. Dans ce champ, la CNDP accompagne la diffusion des bonnes pratiques et peut être garante des démarches participatives.

- 7) NOMMER, PARMIS LES PERSONNES QUALIFIEES DE LA CNS, UNE PERSONNE EXPERTE DE LA PARTICIPATION
- 8) ASSURER LES MODALITES DE FINANCEMENT DES DEMARCHES DE PARTICIPATION EN SANTE (DEBATS PUBLICS, MEDIATION, ...) PERMETTANT DE GARANTIR LEUR INDEPENDANCE
- 9) PREVOIR SYSTEMATIQUEMENT AU MOINS UN OBJECTIF DE DEMOCRATIE EN SANTE DANS L'EVALUATION DES DIRECTEURS D'ADMINISTRATIONS CENTRALES, DES DIRECTEURS GENERAUX D'ARS ET DES DIRECTEURS DE LEURS DELEGATIONS DEPARTEMENTALES AINSI QUE DES DIRECTEURS GENERAUX D'AGENCES SANITAIRES

10) CREER UN OBSERVATOIRE DE LA DEMOCRATIE EN SANTE AU SEIN DE LA CNS

La CNS a pour mission l'élaboration annuelle d'un rapport sur le respect des droits des usagers, à partir notamment des rapports des CRSA. De nombreuses instances ou organisations, dont beaucoup sont membres de la CNS, participent à l'observation des droits des usagères et usagers.

Il est proposé ici d'élargir la mission de la CNS en un observatoire des différentes dimensions de la démocratie en santé (effectivité des droits et démarches participatives) en s'appuyant et en rassemblant les travaux menés par ces différentes instances ou organisations.

Cet observatoire permettra :

- D'analyser l'effectivité des droits des usagères et usagers en relation avec la mission du rapport annuel de la CNS sur le respect des droits des usagers du système de santé,
- De faire un bilan des pratiques de démocratie en santé dans tous les territoires,
- De promouvoir et diffuser les pratiques exemplaires en démocratie en santé et en tous lieux,
- D'analyser les différents outils de démocratie en santé suivant les différents niveaux de décision et territoires,
- D'analyser la manière dont les mesures de l'impact des politiques publiques sur la santé et les inégalités sociales et territoriales de santé sont prises en compte dans les décisions publiques,
- De constituer un centre de ressources et d'appui à l'évaluation de ces démarches⁴⁰.

⁴⁰ Exemple des initiatives communautaires évaluées dans le cadre du projet international Transform piloté en France par la Fondation de France. Un certain nombre d'initiatives participatives sur le plan social ont des effets évalués en termes de santé publique : cf l'initiative à Turin de la Cita que cura par exemple.

Pour en savoir plus : [Transform : vers un nouveau système de santé impliquant les citoyens - Fondation de France](#)

Pour consulter les initiatives évaluées en Europe et dans le monde : [ICC Ressources : Transform \(transform-integratedcommunitycare.com\)](#)

2^E RECOMMANDATION : FAIRE DE LA CONFERENCE NATIONALE DE SANTE LE CARREFOUR DES ACTEURS DE LA SANTE ET DE LA POPULATION

La conférence nationale de santé : dans le champ de la santé, un positionnement central

Instituée en 1996, la CNS a ses missions régies par l'article L. 1411-3 du CSP. Sa composition, son fonctionnement et l'organisation de ses travaux sont définis par voie réglementaire (articles D1411-37 au D1411-43).

97 membres titulaires et 97 membres suppléants, répartis en 5 collèges constituent un Parlement de la santé et irriguent ses travaux.

La France reste l'un des pays de l'OCDE où les inégalités de santé - territoriales et sociales - restent les plus marquées⁴¹. Or la lutte contre ces inégalités de santé, préoccupation constante de la CNS depuis sa création, irrigue, désormais, les orientations stratégiques depuis la Stratégie nationale de santé (SNS) de 2013.

La Déclaration politique de Rio sur les déterminants sociaux de la santé de 2011 recommande de promouvoir la participation des personnes à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques⁴².

La récente réforme du Conseil économique, social et environnemental (CESE)⁴³ fait de cette instance la chambre de la participation citoyenne. Cette évolution démocratique est particulièrement importante. Elle implique de mieux articuler les travaux de la CNS et ceux du CESE. Le remaniement du CESE s'est traduit par une diminution de son effectif passant de 233 à 175 membres et une composition⁴⁴ qui se recentre sur sa « colonne vertébrale [...] organisations non gouvernementales, associations et syndicats ».

La composition de la CNS⁴⁵ apparaît ainsi plus large dans le champ spécifique de la santé qui est le sien. Les procédures de travail de la CNS lui permettent également d'émettre des alertes, des points de

⁴¹ CHAUVIN F. op. cit.

⁴² Organisation mondiale de la santé. Déclaration politique de Rio sur les déterminants sociaux de la santé. Conférence mondiale sur les déterminants sociaux de la santé. Rio de Janeiro (Brésil), 21 octobre 2011.

⁴³ Pour plus d'information sur les travaux du CESE : [Le Conseil économique social et environnemental \(lecese.fr\)](http://lecese.fr).

⁴⁴ Représentants des salariés ; représentants des entreprises, exploitants agricoles, artisans, professions libérales, mutuelles et chambres consulaires ; représentants au titre de la cohésion sociale et territoriale et de la vie associative (dont 8 représentants des Outre-mer) et représentants au titre de la protection de la nature et de l'environnement.

⁴⁵ Représentants des territoires et des conférences régionales de la santé et de l'autonomie ; représentants des associations d'usagers du système de santé, de personnes concernées des secteurs médico-social et social, des proches aidants et des associations de protection de l'environnement ; partenaires sociaux et acteurs de la protection sociale ; acteurs de la prévention, de l'observation en santé, de la recherche et du numérique en santé ; offreurs des services de santé et des industries des produits de santé.

vigilances ou des avis dans un délai court. Il convient donc de poursuivre et d'approfondir les modalités de travail en commun entre ces deux instances (CNS et CESE) ou leurs commissions thématiques. Par ailleurs, la CNS rassemble 57 membres avec voix consultatives, représentant un très large éventail d'institutions intervenant dans le champ de la santé. La présence de ces membres permet une concertation adaptée à chaque sujet.

La Conférence nationale de santé : une capacité à fédérer et à délibérer

La CNS, dont la mandature actuelle a été installée le 12 février 2020, quelques semaines avant le 1^{er} confinement lié à la pandémie de Covid-19, malgré des moyens de fonctionnement particulièrement faibles compte tenu de ses missions et en comparaison avec d'autres institutions consultatives, s'est autosaisie des problématiques rencontrées lors de la crise sanitaire à de nombreuses reprises.

Elle a produit de nombreux avis et points de vigilance, souvent dans le cadre de la procédure d'urgence, ainsi qu'un rapport sur le respect des droits des usagères et usagers en période de crise sanitaire⁴⁶. En situation de crise sanitaire, la CNS s'est adaptée, apportant sa contribution à la lutte contre l'épidémie de Covid-19, démontrant la vivacité du processus démocratique qu'elle porte.

La CNS, par la richesse et la diversité de sa composition et par son organisation, est à même de contribuer à « améliorer la qualité de la décision publique et de contribuer à sa légitimité démocratique ».

Sa très forte réactivité et sa capacité à innover durant la crise sanitaire de la Covid-19 ont fait la démonstration d'un fonctionnement particulièrement agile tout en restant attachée au respect de ses procédures profondément démocratiques.

L'élaboration chaque année du rapport sur le respect des droits des usagers témoigne de sa capacité à rassembler autour de thématiques diverses l'ensemble des acteurs de la santé, et à mener à terme un processus délibératif respectueux de savoirs expérientiels multiples.

Toutefois, l'instance reste peu visible et doit voir sa position dans les institutions, confortée. La nécessité de renforcer son secrétariat a été affirmée à plusieurs reprises⁴⁷.

Par sa large représentativité, ses liens avec les diverses institutions en santé (membres avec voix consultative), son fonctionnement démocratique propice à une dynamique délibérative et son articulation avec les instances de démocratie sanitaire territoriales, il est proposé, pour donner un nouveau souffle à notre modèle de démocratie en santé, de s'appuyer sur la CNS et de la reconnaître comme le « carrefour des consultations », tant des acteurs du domaine que des populations.

Actions à mener

⁴⁶ CNS. [Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19](#). Adopté le 25 juin 2021.

⁴⁷ CNS. [Les 20 ans de la CNS](#). Avis adopté le 6 juillet 2016.

11) RENFORCER ET ACTUALISER LES MISSIONS DE LA CNS

- Faire de la CNS le « carrefour des consultations en santé » :
 - Élargir le champ des consultations obligatoires : crises sanitaires (comme pour les CRSA), tout projet de loi relatif à la santé, en invitant le Parlement à consulter la Conférence sur les propositions de loi relatives à la santé, présentation au moins une fois par mandature de l'Etat de mise en œuvre des expérimentations innovantes en santé, thématiques des appels à projets du Fonds National pour la Démocratie Sanitaire (FNDS), projets de plans, programmes, stratégies ayant une incidence sur la santé, portant sur les déterminants en santé, établis par la ou le ministre en charge de la Santé, seul ou conjointement avec d'autres ministères.
 - Élargir le périmètre des institutions pouvant saisir la CNS (agences sanitaires, Parlement, CESE⁴⁸ ...).

- Reconnaître une nouvelle mission d'observation de la démocratie en santé (voir action I-10 : Créer un observatoire de la démocratie en santé).

- Reconnaître une nouvelle mission d'animation du forum de la démocratie en santé concernant :
 - les CRSA et les CTS pour partager leurs travaux et préoccupations et vérifier l'équité des moyens mis à leur disposition,
 - les associations agréées en santé,
 - les correspondants européens.

- Renforcer la participation des populations en santé, notamment celles en situation de vulnérabilité, pour faire évoluer la mission de « contribuer à l'organisation du débat public ».

12) CONFORTER LA REPRESENTATIVITE DE L'INSTANCE

- Accroître le nombre de sièges dévolus aux associations rassemblées au sein du collège 2 et rendre plus transparente et démocratique la procédure de sélection des associations nationales agréées par un dispositif de candidatures en ligne.

- Accroître parallèlement la représentation des professionnels de santé, celle des élus locaux et celle des acteurs de la prévention et de l'observation.

- Rééquilibrer la composition des collèges de l'instance.

13) RENFORCER LA TRANSPARENCE DES ENGAGEMENTS HORS MANDATS DES MEMBRES DE LA CNS AVEC VOIX DELIBERATIVES

⁴⁸ La présidence et le secrétariat général de la CNS ont pris l'initiative d'un dialogue avec la présidence du CESE en vue de travaux communs aux instances, dès l'été 2018.

14) RENFORCER LA PORTEE DES AVIS EN PREVOYANT UNE SYNTHESE OBLIGATOIRE ET REGULIERE DES SUITES QUI LEURS SONT DONNEES, COMPRENANT LES MOTIVATIONS DE REJET DES RECOMMANDATIONS NON RETENUES

15) METTRE LES MOYENS DE LA CNS A LA HAUTEUR DE SES MISSIONS ET DES ENJEUX DE LA DEMOCRATIE EN SANTE

Les ressources humaines du secrétariat de l'instance, limitées à deux agents à temps plein avec des successions de renforts ponctuels de courte durée, doivent être complétées par un(e) adjoint(e) du Secrétaire général, deux chargé(e)s de mission recruté(e)s sur des postes permanents et un mi-temps de secrétariat.

Construire des partenariats avec des « opérateurs » comme l'École des hautes études en santé publique (EHESP)⁴⁹, l'Institut Droit et Santé (IDS)⁵⁰, France Stratégie, la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (FNORS)⁵¹, la Fédération nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI)⁵² ou autre sur le modèle possible de l'Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire (INJEP)⁵³.

16) FACILITER LES CONDITIONS MATERIELLES DE REPRESENTATION DES MEMBRES DES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE, NOTAMMENT DE LA CNS

- Veille bibliographique sur l'actualité des instances et du système de santé et leurs évolutions, prise en charge des dépenses liés à l'exercice des mandats en mode 2.0 (visioconférences, consultations numériques), mécanisme d'indemnisation des membres, de leur employeur ou de leurs organismes d'appartenances,

⁴⁹ Pour plus d'information : [Ecole des hautes études en santé publique \(EHESP\)](#)

⁵⁰ Pour plus d'information : [Institut Droit et Santé \(institutdroitsante.fr\)](#)

⁵¹ Pour plus d'information : [FNORS - Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé](#)

⁵² Pour plus d'information : [ANCREAI – La Fédération nationale des CREAI](#)

⁵³ Pour plus d'information : [INJEP](#)

3^E RECOMMANDATION : FAIRE VIVRE LA DEMOCRATIE EN SANTE AU PLUS PRES DES HABITANTES ET HABITANTS DANS LES TERRITOIRES

L'émergence du fait territorial

La territorialisation est une conception des politiques publiques qui met l'accent sur une gestion qui prend en compte la spécificité des territoires et des populations qui y résident. Elle engage les habitantes et habitants et les associe directement ou par le biais de leurs représentants aux choix qui les concernent. Elle a donc un impact sur la construction, la mise en œuvre et l'évaluation des services offerts.

Aujourd'hui, l'aspiration grandissante des populations à la territorialisation des politiques publiques s'exprime tout particulièrement pour les questions sociales et de santé.

La loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire (HPST) du 21 juillet 2009 puis la loi de modernisation du Système de Santé du 26 janvier 2016 ont posé et progressivement renforcé, sous l'autorité de l'Agence régionale de santé (ARS), le cadre territorial comme espace d'organisation des parcours de prise en charge en santé des populations.

La création et le déploiement des groupements hospitaliers de territoire (GHT), des conseils territoriaux de santé (CTS), des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), ont été des étapes importantes de cette construction territoriale.

Dans les secteurs de l'action sociale et du médico-social, le conseil départemental joue un rôle essentiel. L'action sociale⁵⁴ est l'une de ses principales compétences, ce qui exige une nécessaire articulation avec les services de l'Etat.

Assurer la cohérence et la complémentarité des actions fait partie des objectifs de la commission de coordination des politiques publiques dans le domaine des prises en charge et des accompagnements médico-sociaux présente au sein des ARS.

Une structuration progressive mais complexe du système de santé

La diversité des dispositifs créés ces dernières années induit un risque de confusion et d'opacité pour les usagères et usagers et, parfois, aussi pour le personnel professionnel de santé.

Au travers de cette recherche de coopération, de mises en complémentarité, d'intégration, une recomposition s'est bien opérée. Ces nouvelles dynamiques locales ont pu se développer entre

⁵⁴ Lutte contre l'exclusion et la pauvreté ; aide aux personnes âgées ; aide à l'enfance ; aide aux personnes en situation de handicap.

opérateurs, mais sans nécessairement partager une vision commune d'un projet territorial (décloisonnement des parcours ; objectifs de prévention et de santé).

De plus, les différents cadres géographique et administratif (ex : entre le GHT et la CPTS) retenus pour le déploiement de l'activité de chaque acteur n'a pas facilité la cohérence et la synthèse de leurs projets.

Ces organisations ou dispositifs doivent tous présenter un projet de santé pour être reconnus tant par les ARS et/ou par l'assurance maladie et, ainsi, obtenir un financement. Mais l'ARS peut décider sans consulter les CRSA ou les CTS.

La co-construction des projets de santé avec la population ou les usagers est présente pour les contrats locaux de santé (CLS) et contrats locaux de santé mentale (CLSM), mais il n'en va pas de même pour toutes les structures et tous les dispositifs concernés. Leur taille parfois réduite (ex. Maison de santé pluri-professionnelle (MSP), centre de santé, ...) et l'ancrage interprofessionnel ne facilitent sans doute pas cette démarche de co-construction.

Ces différents éléments associés ne facilitent pas la compréhension du territoire de santé pour les habitantes et habitants, ou pour de nombreux professionnels de santé. Ce constat plutôt négatif ne doit cependant pas occulter des expériences réussies de dynamiques locales constituées sur une base territoriale.

Les enseignements de la crise sanitaire de la Covid-19

Le constat fait lors de la première vague de l'épidémie fut une fois encore que les consignes proviennent du sommet de l'État, relayées par les ARS jusqu'au détail pratique de l'organisation des conditions de vie des individus et des familles. Mais il est rapidement observé que les territoires se sont organisés avec les personnes, les professionnelles et professionnels, les institutions sanitaires et médico-sociales publiques et privées, les associations ainsi que les élus et les élus.

Des coopérations concrètes et innovantes se sont développées dans certains territoires où existaient déjà des dynamiques locales de santé portées par des contrats locaux de santé (CLS), des ateliers santé ville et des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Ces initiatives ont été souvent soutenues par des habitantes et habitants. Cette expérience confirme les potentialités, la capacité d'agir des personnes, du personnel professionnel, des élus et élus des territoires et justifie de mieux structurer et garantir la démocratie en santé à l'échelon territorial de proximité.

La pandémie de la Covid-19 a aussi permis de constater l'appétence et l'engagement de nouveaux acteurs pour les sujets de santé : élus et élus territoriaux, bailleurs sociaux, associations humanitaires, associations sportives, culturelles et d'éducation populaire, enseignantes et enseignants... Ces nouveaux acteurs doivent être reconnus. Ces pistes doivent permettre de développer le pouvoir d'agir des personnes à titre individuel et collectif et renforcer leur participation à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de santé, avec pour premier effet de rendre plus efficaces les actions de prévention et d'éducation.

Articuler les instances de démocratie à la territorialisation du système de santé

Les instances de démocratie en santé ont atteint un degré de maturité inégal et leurs missions, composition et fonctionnement ont évolué de manière hétérogène au gré des modifications réglementaires. La plus ancienne, la CNS, a été créée par l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996, ainsi que les CRS. C'est la loi HPST de 2009 qui vient établir deux nouvelles instances : les CRSA, qui font suite aux CRS ainsi que les conférences de territoire, transformées en conseils territoriaux de santé (CTS) en 2016.

Elles ont également des champs géographiques d'intervention différents : national pour la CNS placée auprès du ministère chargé de la Santé, régional pour les CRSA placée auprès de l'ARS, infrarégional et territorial (niveau départemental dans la plupart des cas) pour les CTS.

Parmi les différents enjeux permettant la construction d'une véritable démocratie en santé, le renforcement de l'autonomie des instances de démocratie en santé occupe une place centrale.

A propos des CRSA et des CTS, les constats partagés par les membres des instances et leurs représentants sont les suivants :

- les instances de démocratie en santé sont insuffisamment connues du grand public alors que la santé fait partie de leurs préoccupations essentielles ;
- elles sont largement sous sollicitées (en particulier en période de crise sanitaire) par les autorités administratives auprès desquelles elles sont rattachées alors qu'elles sont le lieu où la plupart des parties prenantes légitimes et compétentes se retrouvent et peuvent élaborer des avis construits, partagés et mesurés, assortis éventuellement de recommandations adaptées, applicables et appropriées aux populations concernées ;
- leurs avis ne sont pas systématiquement pris en compte, en tous les cas à la mesure de leur pertinence et qualité ;
- elles n'ont pas un fonctionnement similaire selon les territoires, ce qui entraîne des inégalités territoriales dans l'exercice de la démocratie en santé ;
- la question du degré d'autonomie de ces instances vis-à-vis de l'autorité de rattachement et donc des moyens que le législateur souhaite attribuer à la démocratie en santé se pose ;
- certaines des thématiques les plus sensibles en matière de respect des droits des personnes en situation de vulnérabilité, comme les situations de maltraitance, échappent très largement à leur regard et à leur régulation.

A l'inverse de la CNS et des CRSA pour lesquelles le code de la santé publique (CSP) définit assez précisément leurs missions, celles des CTS ne sont pas clairement identifiées. Cela semble fragiliser l'instance et l'empêcher de se projeter dans un plan d'actions en lien avec la faiblesse de l'appui fourni par les agences régionales de santé, le manque de moyens et l'insuffisance de saisines.

Les CRSA ont été très récemment renouvelées, leurs missions ont été élargies et leur fonctionnement modifié dans le cadre de la mise en œuvre de la mesure 32 du Ségur de la santé. Ces améliorations, insuffisantes encore pour certaines d'entre elles, sont appréciées des représentants de ces instances, même si, aujourd'hui, nous ne pouvons pas encore en apprécier la portée, ni la manière dont les ARS

vont les mettre en œuvre (cf. décret n°2021-847 du 28 juin 2021 relatif à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie).

Actions à mener

17) ASSURER L'ACCROISSEMENT DE L'AUTONOMIE ET LES MOYENS DE FONCTIONNEMENT DES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE

- Etendre les missions des CTS.
- Expliciter et mesurer les moyens de travail et d'organisation en propre prévus pour les CRSA au travers de la mesure 32 du Ségur de la santé, de même pour les moyens de travail et d'organisation attribuées aux CTS.
- Faire en sorte que les CRSA et/ou les CTS, en lien avec les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA), obtiennent un droit de regard annuel sur les situations de maltraitance traitées sur le territoire, leur typologie, les suites données, etc.⁵⁵
- Assurer l'articulation entre les CTS et les CDCA, voire favoriser leur association, en cohérence avec la réforme instituant les CRSA en 2010.
- Former les nouveaux membres des instances en début de mandature à leurs missions à partir d'un cahier des charges validé par la CNS.

18) METTRE EN ŒUVRE LES MOYENS PERMETTANT D'ASSURER UNE MEILLEURE VISIBILITE DES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE ET DE LEURS ACTIONS AUPRES DES POPULATIONS

- Créer et développer un site internet autonome des instances de démocratie en santé en accès « universel ».
- Rendre les avis des instances de démocratie en santé plus lisibles par le grand public (diffusion et accessibilité des avis, recours possible à la méthode « facile à lire et à comprendre »).

19) RENFORCER LES CONDITIONS DE LEUR IMPLICATION DANS LES MOMENTS DE CRISE ET EXPLICITER LES MODALITES DE CETTE IMPLICATION EN AMONT DE LA CRISE

Cette implication peut comporter la participation aux diverses cellules de crise, aux différents niveaux de territoire, mais aussi associer les instances comme interface des acteurs sur les territoires afin de favoriser les échanges rapides et les points de vigilance retenus.

⁵⁵ Ceci constituerait une avancée pour la transparence de cette politique publique. La question serait alors de rassembler les données issues des CRIP (Cellules de recueil des informations préoccupantes) et ODPE (Observatoires départementaux de la protection de l'enfance) lorsqu'ils existent (champ protection de l'enfance) et les données concernant les personnes en situation de vulnérabilité : public en situation de handicap, patients, personnes âgées. L'essentiel est ici de conserver le caractère transversal des populations concernées.

20) TRANSPOSER EN L'ADAPTANT LA DISPOSITION PREVUE A L'ARTICLE D. 1432-33 DU CSP POUR LES CRSA AUX CTS⁵⁶

21) FORMALISER UN PROCESSUS CONTINU D'ARTICULATION ET DE CONCERTATION DES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE ENTRES ELLES (CTS, CRSA ET CNS), AINSI QU'AVEC D'AUTRES INSTITUTIONS INTERVENANT DANS LE CHAMP DE LA SANTE, COMME PAR EXEMPLE LE CONSEIL ECONOMIQUE, SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL REGIONAL (CESER)⁵⁷ OU L'ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE REGIONAL (ERER)⁵⁸ AU NIVEAU REGIONAL, LE CDCA AU NIVEAU DEPARTEMENTAL, POUR PERMETTRE ET FACILITER LA SYNERGIE DES ACTIONS ET DES DEMARCHES

22) CONFORTER UNE REFLEXION SUR LA COMPOSITION DES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE QUI DOIT PERMETTRE UNE REPRESENTATION DIVERSIFIEE ET EQUITABLE DE TOUTES LES PARTIES PRENANTES

Il convient également de porter une attention particulière aux parties non représentées directement (du fait de la limitation du nombre de places, de l'éloignement des niveaux de décision ou de fragilité de leur organisation).

23) OUVRIR UN ACTE 2 PAR LES POUVOIRS PUBLICS POUR RENFORCER ET AFFIRMER LA DEMOCRATIE EN SANTE DANS LES TERRITOIRES DE PROXIMITE

Ainsi le modèle traditionnel de conduite et d'organisation des politiques publiques de santé doit être réaménagé avec un nouvel équilibre à trouver entre :

- La nécessaire respiration des territoires de Santé, puisque par leur savoir, leur expertise, leurs connaissances des réalités locales, les territoires sont capables de représenter l'intérêt général et particulièrement aptes à faciliter l'acceptation sociale des actions à entreprendre.
- Et ce qui relève, des missions de santé publique de l'État et de ses structures déconcentrées dans les régions et les départements en matière de définition des options stratégiques, de pilotage, de régulation, d'expertise et de contrôle de la bonne utilisation des deniers publics.

Le principe de coopération sera préféré au principe de coordination (modèle hiérarchique).⁵⁹

24) GENERALISER UN PROJET TERRITORIAL DE SANTE DANS CHAQUE TERRITOIRE DE SANTE

Ce projet territorial de santé, en cohérence avec le PRS permettra :

- Un véritable décloisonnement tant dans les champs sanitaire, médico-social que social.

⁵⁶ Pour les CRSA, l'article D. 1432-33 du CPS prévoit notamment que le « directeur général de l'agence régionale de santé présente chaque année à la commission permanente le bilan d'utilisation du fonds d'intervention régionale, ainsi que les grandes orientations de la politique de formation pilotées par l'agence ». Il « présente chaque année à la commission permanente un rapport présentant une synthèse des suites données à ses avis. Il précise le cas échéant les motifs ayant conduit à ne pas suivre certains avis. Cette présentation intervient au moins deux fois par an, sauf pour les avis rendus sur saisine de l'agence régionale de santé et les avis que la commission rend en application des dispositions du présent code, notamment les avis mentionnés au cinquième alinéa, pour lesquels elle intervient chaque trimestre ».

⁵⁷ Pour plus d'information sur le CESER : [Quel est le rôle du Conseil économique, social et environnemental | vie-publique.fr](http://www.ceser.gouv.fr)

⁵⁸ Pour plus d'information sur les Espaces de réflexion éthique régional : [ERER \(solidarites-sante.gouv.fr\)](http://www.solidarites-sante.gouv.fr)

⁵⁹ La coopération repose sur un mode permanent d'organisation horizontale où, à partir d'une dimension connue – le territoire –, chaque acteur partage ses objectifs, qui permet une fongibilité des moyens (pour sortir du cloisonnement entre administrations de toute action publique), les attentes respectives étant clarifiées à partir d'un processus de type contractuel. Par la coopération, chaque acteur perd une partie de son identité institutionnelle au profit de son identité de territoire.

- Une optimisation des coopérations entre professionnels.
- Une amélioration de la pertinence des prises en charge.
- Un égal accès à l'ensemble des étapes du parcours de soin.

Le projet territorial de santé (PTS) est donc l'outil de définition stratégique qui donne sens et cohérence à l'ensemble des actions sanitaires et médicosociales développées par les institutions et les professionnels d'un territoire.

25) RENFORCER LE ROLE DES CONSEILS TERRITORIAUX DE SANTE⁶⁰

- En les dotant d'un véritable pouvoir de consultation et de proposition lors des phases de préparation, de mise en œuvre et d'évaluation des projets territoriaux de santé.

Afin de consolider l'animation territoriale, des délégations territoriales des ARS verront leurs moyens renforcés et leurs actions réorientées vers un soutien aux dynamiques territoriales sous forme de capacité d'animation et de pilotage de projet ainsi que d'apport d'expertise.

26) DONNER LA POSSIBILITE AUX USAGERES ET USAGERS D'ETRE ASSOCIES ET/OU DE RENDRE UN AVIS SUR LES PROJETS DE SANTE PROPOSES PAR LES STRUCTURES, NOTAMMENT, INFRA TERRITORIALES

- Associer les usagères et usagers à l'élaboration des orientations et aux actions en termes de santé pour chaque territoire :
 - en associant à ces décisions un avis des usagers du territoire concerné,
 - en donnant la possibilité aux usagers d'être force de proposition en termes de santé dans des processus participatifs pilotés par les CTS,
 - en sollicitant l'avis des représentants des usagers dans les instances territoriales sur les projets proposés au niveau du territoire.

Favoriser la co-construction systématique des projets de santé pour les CPTS de tailles 3 et 4 (plus de 80 000 habitants) et pour les dispositifs d'appui à la coordination (DAC).

Une liste des associations agréées sur leur territoire devra être fournie par l'ARS aux initiateurs des projets.

⁶⁰ [Avis de la CNS du 8 juillet 2022 sur le projet de décret sur les conseils territoriaux de santé](#)

4^E RECOMMANDATION : INVESTIR LA LITTÉRATIE EN SANTE POUR RENFORCER LE POUVOIR D'AGIR DES POPULATIONS

La littératie en santé⁶¹ représente la capacité d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer ; ceci afin de promouvoir, maintenir et améliorer sa santé dans divers milieux et tout au long de sa vie.

La littératie en santé inclut les capacités des personnes à évaluer et à critiquer les informations liées à la santé ; elle suppose un niveau de connaissance, de compétences personnelles et de confiance en soi qui permette d'agir pour améliorer sa santé personnelle et la santé de sa communauté en changeant ses habitudes de vie et ses conditions de vie.

Si la représentation des usagers a progressé, la participation des personnes pour déterminer les conditions de leur propre santé constitue l'un des enjeux de la démocratie en santé.

L'étude de la littératie en santé souligne que nous ne sommes pas égaux dans notre capacité à agir face à un système de santé complexe. Renforcer la littératie en santé constitue un levier en faveur de l'émancipation de la personne. Elle devient alors un levier de réforme du système de santé visant l'amélioration de la qualité de la prise en charge, de l'accompagnement et de la sécurité des usagers et usagers ainsi que le renforcement de la démocratie en santé.

Le concept de littératie en santé constitue une opportunité pour aborder la question des inégalités sociales de santé (ISS) tant du point de vue des usagers et usagers que du point de vue du personnel professionnel de santé.

Les liens entre littératie et santé ne sont plus à établir. Les actions de renforcement de la littératie en santé sont ainsi associées à des résultats sanitaires améliorés. Il s'agit même de l'une des rares actions ayant fait la preuve de son efficacité dans la lutte contre les ISS.

La littératie en santé est ainsi un médiateur important des effets des facteurs sociaux sur la santé, tels que le niveau de revenu ou d'éducation par exemple. En ce sens, il s'agit d'un concept transversal aux secteurs sanitaire, médicosocial, éducatif, et d'un levier pour l'action dans l'ensemble de ces secteurs. Un environnement favorable au développement de la littératie en santé est envisagé.

Encadré n°5 : L'influence d'un faible niveau de littératie en santé

Plusieurs caractéristiques individuelles sont associées à un faible niveau de littératie en santé. Le fait de ne pas disposer d'un niveau suffisant en lecture joue un rôle important, mais aussi la diminution des facultés associée au vieillissement, le fait d'avoir un faible niveau d'instruction ou une langue maternelle autre que le français, le fait d'être en situation de handicap, la stigmatisation

⁶¹ CNS : [La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés !](#) Pour un plan d'action à la hauteur des inégalités sociales de santé. Avis adopté en assemblée plénière le 06 juillet 2017.

sociale, les troubles du développement durant la petite enfance, ou l'appartenance à un univers socioculturel peu favorisant [Rootman ; 2008⁶²].

L'existence de ces facteurs individuels ne doit pas faire oublier le poids considérable des déterminants politiques, sociaux et environnementaux. Si les personnes éprouvent des difficultés à comprendre et utiliser l'information, c'est aussi à cause d'un enseignement général qui ne met pas suffisamment l'accent sur la littératie en santé ; du manque de programmes d'amélioration de la littératie ouverts à toutes et tous ainsi que pour tous les âges ; du caractère confus et contradictoire de l'information véhiculée dans les médias et sur Internet ; de la complexité du système de santé ; et du manque de sensibilisation et de connaissances sur la littératie en santé, tant chez le personnel professionnel de santé que chez les bénévoles en contact direct avec la population [Rootman ; 2008⁶³].

Encadré n°6 : Les définitions de la littératie en santé

« Capacité d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie » [Rootman ; 2008].

« La littératie en santé, intimement liée à la littératie, représente les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé ; pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en termes de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence » [Sørensen ; 2012].

Actions à mener

Pour créer un environnement favorable au développement de la littératie en santé :

- 27) SENSIBILISER LES DECIDEURS, INTERVENANTS DANS LE CHAMP DE LA SANTE, A LA LITTERATIE EN SANTE
- 28) PROMOUVOIR LA RELATION PARTENARIALE ENTRE USAGERES ET USAGERS AVEC LE PERSONNEL PROFESSIONNEL
- 29) POURSUIVRE LE DEVELOPPEMENT D'UN SERVICE PUBLIC D'INFORMATION EN SANTE (SPIS) ATTENTIF A UNE LARGE COMPREHENSION DES INFORMATIONS DIFFUSEES

⁶² Rootman I, Gordon-El-Bihbety D. [Vision d'une culture de la santé au Canada : rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé](#). Ottawa : Association canadienne de santé publique ; 2008. 10 p.

⁶³ Idem

30) INTEGRER LA LITTERATIE EN SANTE DANS TOUS LES PROGRAMMES D'ENSEIGNEMENT DES LE PLUS JEUNE AGE

31) SENSIBILISER ET FORMER A LA LITTERATIE EN SANTE LE PERSONNEL PROFESSIONNEL INTERVENANT DANS LE CHAMP DE LA SANTE

32) DEVELOPPER LA CO-CONSTRUCTION DES DOCUMENTS D'INFORMATION EN SANTE AVEC LES USAGERES ET USAGERS AFIN DE GENERALISER LEUR DIFFUSION DANS UN FORMAT « FACILE A LIRE ET A COMPRENDRE » (FALC)

33) FACILITER LE RECOURS, EN TANT QUE DE BESOIN, A UNE OU UN INTERPRETE

Pour mobiliser les ressources et les dispositifs pertinents pour développer la littératie en santé des populations et notamment des populations en situation de vulnérabilité :

34) DEPLOYER DE FAÇON AMBITIEUSE, AU SEIN DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DANS LA PERSPECTIVE D'UN RENFORCEMENT DE LA LITTERATIE EN SANTE, LE PARCOURS EDUCATIF EN SANTE

35) FAIRE DE MEME POUR TOUS LES LIEUX OU DISPOSITIFS D'ENSEIGNEMENTS : CENTRES DE FORMATION DES APPRENTIS, COLLEGES ET LYCEES AGRICOLES, MAISONS FAMILLES RURALES, ECOLE DES BEAUX-ARTS... ASSOCIER LES MISSIONS LOCALES AU DISPOSITIF DU PARCOURS EDUCATIF EN SANTE

36) SOUTENIR LA MISE EN ŒUVRE, A TOUS LES ECHELONS TERRITORIAUX, DE PROGRAMMES DE PROMOTION DE LA SANTE EN DIRECTION DES POPULATIONS VULNERABLES

37) FACILITER L'IDENTIFICATION ET L'ORIENTATION DES USAGERES ET USAGERS DU SYSTEME DE SANTE VERS DES LIEUX OU PERSONNES RESSOURCES, TELS QUE LES ASSOCIATIONS ET LES REPRESENTANTS DES USAGERES ET DES USAGERS

38) DEVELOPPER LES METIERS ET DISPOSITIFS DE MEDIATION

39) CAPITALISER ET PARTAGER LES PRATIQUES EXEMPLAIRES. SOUTENIR DES RECHERCHES INTERVENTIONNELLES AYANT POUR OBJET LES PRATIQUES DEVELOPPANT LA LITTERATIE EN SANTE

5^E RECOMMANDATION : ASSURER LA CONSULTATION ET LA PARTICIPATION DIRECTE DES POPULATIONS POUR COMBATTRE LES INEGALITES DE SANTE

Le débat public est un dispositif participatif précisément défini. Il doit permettre à toute personne concernée par le projet de s'informer et de participer à l'élaboration des décisions. Les instances de démocratie en santé (CNS et CRSA) ont une mission d'organisation du débat public.

Il s'agit de créer de véritables espaces d'expression et d'écoute pour assurer les conditions d'une prise en compte de la parole des habitantes et habitants, en veillant à la qualité des démarches. Il faut en outre accompagner cette dynamique de consultation large de la population d'une dynamique de co-construction : faire en sorte que les usagères et usagers puissent être parties prenantes de manière effective dans la construction des politiques de santé.

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

En France, la CNS est l'une des rares instances à avoir l'expérience du recours à la démocratie participative en santé avec la validation de la CNDP ainsi qu'une réflexion ancienne sur le sujet du débat public et de la concertation⁶⁴.

Des événements « débats publics » ont été mis en œuvre en région depuis plusieurs années. Cependant, une étude réalisée par le Secrétariat général de la CNS⁶⁵ souligne, notamment, l'incertitude sur l'emploi de l'expression « débat public » pour qualifier ces événements dans la période 2015-2019 et sur la fiabilité méthodologique de ces consultations.

Au sujet des consultations numériques prévues depuis 2015 par l'article L132-2 du code des relations entre le public et l'administration sans jamais être juridiquement définies, en association avec la CNDP, la CNS a émis des recommandations pour leur qualité délibérative en 2019⁶⁶.

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

⁶⁴ CNS. [Avis du 9 décembre 2010 relatif au débat public et à la concertation](#).

⁶⁵ Pinton R, Brocard E, Pietrucci M, Dorge MS, Mélihan-Cheinin P. La participation en santé en région 2015-2019 : quel bilan ? quels enseignements ? ADSP. A paraître en 2022.

⁶⁶ CNS. [Avis du 31.01.19 portant sur les standards de qualité pour faire des consultations numériques du public un processus d'enrichissement de la démocratie en santé](#)

La création d'un environnement favorable au développement du débat public en santé est nécessaire.

Actions à mener

Pour créer un environnement favorable au développement du débat public en santé :

- 40) SYSTEMATISER LE RECOURS AUX OUTILS DELIBERATIFS PREALABLEMENT A TOUTE REFORME EN SANTE⁶⁷
- 41) PRIORISER LA PARTICIPATION DES POPULATIONS LES PLUS EN DIFFICULTE, POUR REpondre A L'EXIGENCE DE LUTTE CONTRE LES INEGALITES DE SANTE ET DANS UNE PERSPECTIVE D'UNIVERSALISME PROPORTIONNE
- 42) INTEGRER LES PROCESSUS DE CONSULTATION DE LA POPULATION SUR LES ENJEUX DE SANTE PUBLIQUE DANS LES PRATIQUES TERRITORIALES DE GOUVERNANCE EN SANTE
- 43) RECONNAITRE AUX CTS UNE MISSION D'ORGANISATION DU DEBAT PUBLIC EN SANTE, FORTES DE LEUR PROXIMITE AVEC LES TERRITOIRES
- 44) INTEGRER UN BILAN DES DEBATS PUBLICS EN SANTE REALISES SUR LE TERRITOIRE NATIONAL ANNEXE AU RAPPORT ANNUEL DE LA CNS SUR LA DEMOCRATIE EN SANTE

Pour mobiliser les ressources et les dispositifs pertinents pour déployer les débats publics en santé :

- 45) S'APPUYER SUR LES POSSIBILITES OFFERTES PAR LE DEVELOPPEMENT DU NUMERIQUE EN SANTE POUR FAVORISER UNE INFORMATION LARGE DE LA POPULATION SUR LES ENJEUX DE SANTE PUBLIQUE
- 46) ANCRER LE DEVELOPPEMENT DE LA PARTICIPATION DU PUBLIC DANS LE CADRE DE BONNES PRATIQUES METHODOLOGIQUES : ORGANISATION DES DEBATS, SENSIBILISATION ET FORMATION DES ORGANISATEURS ET PARTICIPANTS, EVALUATION DES DISPOSITIFS⁶⁸
- 47) ÉLARGIR LES MISSIONS DU SECRETARIAT DE LA CNS POUR EN FAIRE UN CENTRE DE RESSOURCES ET DE CONSEILS AUPRES DES DIRECTIONS DU MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, DES AGENCES SANITAIRES, DES ARS ET DES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE

⁶⁷ « Garantir les conditions d'une participation réelle et sincère des citoyens à la conception et au suivi des réformes : aucune réforme d'ampleur, qu'elle ait un volet législatif ou non, ne pourra être lancée sans avoir garanti les conditions d'une participation réelle et sincère des citoyens à sa conception (pour notamment celles issues du Grand débat national. » [3^e comité interministériel de la transformation publique du 20 juin 2019](#).

⁶⁸ Un bilan de ces événements pourrait être annexé au rapport annuel de la CNS sur les droits et usagers en santé.

48) PRÉCISER LA NOTION DE « CONSULTATIONS OUVERTES » PRÉVUE PAR LE CODE DES RELATIONS ENTRE LE PUBLIC ET L'ADMINISTRATION (CRPA) ET DÉFINIR CELLES DE CONSULTATION, CONCERTATION ET CO-CONSTRUCTION EN LES FAISANT ENTRER DANS LE DROIT POSITIF

6^E RECOMMANDATION : FAIRE DES DONNEES OUVERTES EN SANTE UN OUTIL DE RENFORCEMENT DU POUVOIR D'AGIR DES POPULATIONS

Les données ouvertes (traduction de l'anglais : *open data*) correspondent le plus souvent à des données numériques (ou numérisées) libres d'accès et d'usage. Ces données peuvent provenir d'organismes publics ou privés.

Les données initiales ou « brutes » doivent être structurées et vérifiées pour assurer leur qualité et leur usage. Elles doivent souvent être travaillées pour les transformer en informations ou indicateurs et leur conférer ainsi un sens ou une signification utile.

Ces données peuvent être rassemblées dans des bases de données, voire des bases de données massives anonymisées ou pseudonymisées (*Big data* en anglais) et mobilisables au travers d'un code source ou un ensemble d'instructions exécutables par un ordinateur (cf. Encadré n°7).

Divers enjeux sous-tendent cette mise à disposition : renforcement de la transparence au regard de la gravité de la situation sanitaire, justification du choix des mesures de lutte et du pilotage des politiques publiques, accroissement consécutif de la confiance vis-à-vis des pouvoirs publics, meilleure appropriation des données par la population et meilleure information de celle-ci vis-à-vis de l'évolution de l'épidémie, facilitation de la recherche notamment avec la création d'entrepôt de données en lien avec le *Health data hub* (HDH⁶⁹) la plateforme des données de santé (PDS) (cf. Encadré n°8).

Les données ouvertes impliquent leur structuration selon une démarche et une méthode ouverte garantissant leur libre accès et leur réutilisation par tous. L'information est considérée comme publique, comme un bien commun au service d'un intérêt général.

L'ouverture des données et notamment des données personnelles ne peut pas se faire sans assurer la sécurité des données et particulièrement la confidentialité et protection des données individuelles et personnelles (cf. Encadré n°9). Le Règlement général sur la protection des données (RGPD⁷⁰) a été développé dans cette perspective. Il encadre le traitement des données personnelles sur le territoire de l'Union européenne. Il renforce le contrôle par les citoyens de l'utilisation qui peut être faite des

⁶⁹ Health data hub. Pour plus d'informations : health-data-hub.fr

⁷⁰ Pour plus d'information : [Le règlement général sur la protection des données \(RGPD\), mode d'emploi | economie.gouv.fr](https://economie.gouv.fr/rgpd)

données les concernant. L'ouverture des données implique que celles-ci aient des critères de qualité⁷¹ : des critères intrinsèques, des critères de service et des critères de sécurité [cité in Bothorel ; 2020⁷²].

Au cours de ces dernières années, plusieurs domaines ont fait l'objet d'une démarche de type « données ouvertes ». Cela a été le cas, en 2016, pour le code source utilisé pour le calcul de l'impôt sur le revenu, puis en 2017, pour le code source de l'implémentation des algorithmes mis en œuvre dans la plateforme Parcoursup.

Lors de la crise sanitaire liée à la Covid-19, la politique de données ouvertes s'est concrétisée par la mise à disposition par le ministère chargé de la santé, l'assurance maladie et SPF, de données régulièrement mises à jour, issues des systèmes d'information SIVIC, SIDEPE, CONTACT COVID ou VAC-SI⁷³. Les travaux menés notamment par M. Guillaume ROZIER⁷⁴, sont un exemple d'utilisation de ces données au service de l'information de la population.

Ce développement très positif est un acquis à préserver. Parallèlement, plusieurs événements, attaques contre les systèmes d'information de certains établissements de santé ou fichiers de résultats biologiques se retrouvant sur le *darknet*, sont venus rappeler la nécessité de sécuriser les systèmes d'information en santé.

Actions à mener

La mise à disposition des données et des indicateurs issus des SI, dans le respect des droits des usagers, doit être poursuivie et renforcée afin de favoriser l'implication de la population et la participation des acteurs de la santé aux mesures de lutte contre la pandémie et améliorer la gestion de la crise sanitaire au plus près des territoires.

⁷¹ Trois critères de qualité :

- des critères intrinsèques (unicité de représentation, complétude (exhaustivité ou vis-à-vis du processus de collecte), exactitude, conformité, intégrité des relations entre objets décrits, cohérence ;
- des critères de service : accessibilité, cohérence dans le temps, actualité (fraîcheur des données), pertinence ;
- des critères de sécurité : disponibilité, intégrité (pas d'altération), confidentialité, traçabilité (apporter la preuve d'un traitement), lisibilité.

⁷² Bothorel, E. ; Combes S. ; Vedel R. (2020). Pour une politique publique de la donnée. Disponible sur : [Rapport Complet VFF - sircom - ajout FG - web \(vie-publique.fr\)](#).

⁷³ **SIVIC** : système d'information pour le suivi des victimes d'attentats et de situations sanitaires exceptionnelles, base de données sur les hospitalisations conventionnelles ou en soins critiques (réanimation, soins intensifs et soins continus) de patients hospitalisés pour ou positifs au test Covid-19.

SIDEPE : Système d'information national de dépistage populationnel de la Covid-19, plateforme sécurisée où sont systématiquement enregistrés les résultats des laboratoires de tests Covid-19.

VAC-SI : base de données sur les vaccins Covid-19

Contact COVID : outil numérique utilisé par tous les professionnels de santé qui permet d'aller au plus vite dans l'identification des personnes-contacts autour d'un cas Covid-19.

Pour plus d'information : [Contact-COVID et SI-DEP \(solidarites-sante.gouv.fr\)](#) et [Les appariements SI-VIC, SI-DEP et VAC-SI - DREES \(solidarites-sante.gouv.fr\)](#).

⁷⁴ Guillaume ROZIER : consultant en data, créateur du covidtracker. Pour plus d'information sur ce projet : <https://covidtracker.fr/>

Pour sécuriser les systèmes d'information en santé en respectant les droits des usagers du système de santé :

- 49) RENDRE EFFECTIF LE RGPD ET CONTROLER SON APPLICATION
- 50) ASSURER UNE GOUVERNANCE CLAIRE ET LISIBLE AU NIVEAU DES ORGANISATIONS OU DISPOSITIFS IMPLIQUES DANS LA GESTION DES BASES DE DONNEES MASSIVES
- 51) SYSTEMATISER UNE OBSERVATION DES PLAINTES ET RECLAMATIONS SUR LA SECURITE ET LA PROTECTION DES DONNEES ET NOTAMMENT DES DONNEES OUVERTES

Pour mettre à disposition du public des données et des indicateurs fiables issus des systèmes d'information :

- 52) LEVER LES BARRIERES INJUSTIFIEES A L'OUVERTURE DE DONNEES ET DE CODES D'AUTANT PLUS S'ILS SONT DEJA FINANCES PAR DE L'ARGENT PUBLIC
- 53) DONNER LES RESSOURCES NECESSAIRES AUX CHERCHEURS ET PRODUCTEURS DE DONNEES POUR LA MISE A DISPOSITION DES DONNEES DE QUALITE AFIN D'ASSURER UN PARTAGE D'INFORMATIONS CONSTRUCTIF, COMPREHENSIBLE ET VERIDIQUE ET AUSSI COMBATTRE LES PHENOMENES DE FAUSSES INFORMATIONS (« FAKE NEWS »)
- 54) AUGMENTER LA LITTERATIE NUMERIQUE POUR PERMETTRE LA COMPREHENSION DES DISPOSITIFS MIS EN PLACE POUR LE DEVELOPPEMENT DES DONNEES OUVERTES
- 55) INTEGRER CERTAINES DONNEES SOCIALES DISPONIBLES POUR PERMETTRE DE CARACTERISER LA DIMENSION POLITIQUE (TERRITORIALE) ET SOCIALE DES DYNAMIQUES DE SANTE

Les données issues des systèmes d'information actuels privilégient une approche biomédicale (dimension sanitaire et curative en épisode de soins) au dépend d'une approche par parcours de santé et de vie.

- 56) CONFORTER LA PUBLICATION OUVERTE (EX. : DATA.GOUV OU GEODES) D'INDICATEURS AGREGES ANONYMES A DES MAILLES TERRITORIALES FINES POUR PERMETTRE AUX AUTORITES ET/OU ELUES ET ELUS DES TERRITOIRES D'ADAPTER LES POLITIQUES PUBLIQUES AU PLUS PROCHE DE LA REALITE DU TERRAIN

Ces mailles peuvent être métropolitaines, communales, et, pour les grosses communes, des mailles infra-communales, mailles dite "IRIS".

- 57) METTRE EN COHERENCE, EN CAS D'OUVERTURE DES DONNEES POUR LE DOMAINE DE LA RECHERCHE, LES DUREES DE CONSERVATION DES DONNEES AVEC LA TEMPORALITE DE LA RECHERCHE

Encadré n°7 : Les données massives

Avec le développement des nouvelles technologies, d'internet et des réseaux sociaux ces vingt dernières années, la production de données numériques a été de plus en plus nombreuse : textes, photos, vidéos, etc. Le gigantesque volume de données numériques produites combiné aux capacités sans cesse accrues de stockage et à des outils d'analyse en temps réel de plus en plus sophistiqués offre aujourd'hui des possibilités inégalées d'exploitation des informations. Les ensembles de données traités correspondant à la définition du big data répondent à trois caractéristiques principales : volume, vitesse et variété.

Source CNIL consultée le 09/03/2022 : <https://www.cnil.fr/fr/definition/big-data>

Encadré n°8 : Plateforme des données de santé (PDS) ou « Health Data Hub » (HDH)

Elle a été créée par arrêté du 29 novembre 2019 pour faciliter le partage des données de santé, issues de sources très variées afin de favoriser la recherche. Sa création a ainsi pour ambition de répondre au défi de l'usage des traitements algorithmiques (dits d'« intelligence artificielle ») dans le domaine de la santé.

Les missions de la Plateforme sont multiples. Elles consistent à :

- réunir, organiser et mettre à disposition des données, issues notamment du système national des données de santé (SNDS) et promouvoir l'innovation dans l'utilisation des données de santé ;
- accompagner, notamment financièrement, les porteurs de projets sélectionnés dans le cadre d'appels à projets lancés à son initiative et les producteurs de données associés aux projets retenus.

Source CNIL consultée le 09/03/2022 : <https://www.cnil.fr/fr/la-plateforme-des-donnees-de-sante-health-data-hub>

Encadré n°9 : Les données personnelles

Une « donnée personnelle » est « toute information se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable ».

Une personne peut être identifiée :

- directement (exemple : nom, prénom),
- ou indirectement (exemple : par un identifiant (n° client), un numéro (de téléphone), une donnée biométrique, plusieurs éléments spécifiques propres à son identité physique, physiologique, génétique, psychique, économique, culturelle ou sociale, mais aussi la voix ou l'image).

L'identification d'une personne physique peut être réalisée :

- à partir d'une seule donnée (exemple : numéro de sécurité sociale, ADN),
- partir du croisement d'un ensemble de données (exemple : une femme vivant à telle adresse, née tel jour, abonnée à tel magazine et militant dans telle association).

Source CNIL consultée le 09/03/2022 : <https://www.cnil.fr/fr/rqpd-de-quoi-parle-t-on>

7^E RECOMMANDATION : PROMOUVOIR UNE APPROCHE POPULATIONNELLE ET COMMUNAUTAIRE EN SANTE

Santé communautaire et lutte contre les discriminations

La référence à une approche populationnelle renvoie ici à la notion de santé communautaire. En France, la démarche communautaire en santé a une histoire déjà ancienne, attestée par des exemples antérieurs aux années 1980⁷⁵.

Les termes « communauté » ou « communautaire », employés ici, se différencient clairement de leurs « homonymes » anglo-saxons du fait de leur dimension inclusive (s'opposant au repli sur soi) et de l'équilibre individu/collectif (s'opposant à la primauté du collectif). La santé communautaire peut être définie ainsi : « La santé communautaire implique une réelle participation de la communauté à l'amélioration de sa santé : réflexion sur les besoins, les priorités ; mise en place, gestion et évaluation des activités. Il y a santé communautaire quand les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, réfléchissent en commun sur leurs problèmes de santé, expriment des besoins prioritaires et participent activement à la mise en place et au déroulement des activités les plus aptes à répondre à ces priorités »⁷⁶. Dans ce cadre, l'intervenant en santé communautaire a « pour fin l'émancipation des personnes auprès desquelles il intervient, la formation progressive de leur capacité à prendre en charge leur propre santé individuellement comme collectivement, et ... prétend y parvenir via la médiation d'activités structurées, intégrées à un projet de développement social, et fondées sur leur participation pleine et entière »⁷⁷.

Les pratiques de santé communautaire s'appuient ainsi sur différents principes (Encadré n°10).

Encadré n°10 : Les repères des démarches communautaires en santé du Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire (SEPSAC)⁷⁸.

Promotion de la santé	<ul style="list-style-type: none">• Approche globale et positive de la santé• Action sur les déterminants de la santé• Intersectorialité
------------------------------	--

⁷⁵ Camille DELEST : Création des centres de santé communautaire en France : freins et leviers. Etude qualitative par focus group et entretiens semi-dirigés auprès de créateurs en France. Thèse de médecine. Université Claude Bernard -Lyon 1. Mars 2019. 152p.

⁷⁶ Manciaux, M. et Deschamps, J.P. La santé de la mère et de l'enfant. Paris, Flammarion Médecine Sciences, 1978, p. 31.

⁷⁷ Cité in : Jourdan, D., O'Neill, M., Dupéré, S., & Stirling, J. (2012). Quarante ans après, où en est la santé communautaire ? Santé publique, 24(2), 165-178.

⁷⁸ Idem.

Stratégie communautaire	<ul style="list-style-type: none"> • Concerne une communauté • Favorise l'implication de tous les acteurs concernés dans une démarche de co-construction • Favorise un contexte de partage de pouvoir et de savoir • Valorise et mutualise les ressources de la communauté
Méthodologique	<ul style="list-style-type: none"> • Démarche de planification, évaluation partagée, évolutive et permanente

L'approche populationnelle et communautaire peut correspondre au fait de vivre ensemble sur un territoire cohérent en termes d'espace de vie (voir recommandation 3) ou de résidence, d'éducation, de travail et/ou de loisirs. La notion de territoire est alors avant tout celle du territoire dans lequel les individus vivent. Elle peut également correspondre à un ensemble de personnes présentes sur différents territoires mais présentant des caractéristiques sociales et des besoins particuliers en santé.

Sans prétendre à l'exhaustivité des situations, les approches populationnelle et communautaire peuvent ainsi s'appliquer aux résidents de certains territoires (ex. : outremer) ou aux personnes partageant des conditions communes (genres, catégories sociales, situation de handicap physique ou mental, personnes migrantes, enfants, jeunes, personnes âgées en perte d'autonomie, situation de précarité).

Cette approche tient compte de l'hétérogénéité des territoires, de la diversité des personnes concernées, de l'existence de questions de santé propres ou spécifiques aux différentes composantes des populations.

Une approche populationnelle, qui intègre et s'appuie sur une démarche de santé communautaire, est nécessaire pour des prises de décisions effectives et équitables en santé publique. Elles doivent prendre en compte les besoins spécifiques des populations cibles tout en s'appuyant sur leurs savoirs expérientiels et les contextes locaux dans lesquels elles se trouvent immergées.

Cette approche populationnelle et communautaire est un puissant levier pour la lutte contre les discriminations (Encadré n° 11) tout au long du parcours de santé.

Encadré n°11 : Définition de la discrimination

« Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques [et morales] sur le fondement de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de la particulière vulnérabilité résultant de leur situation économique, apparente ou connue de son auteur, de leur patronyme, de leur lieu de résidence, de leur état de santé, de leur perte d'autonomie, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation sexuelle, de leur identité de genre, de leur âge, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur capacité à s'exprimer dans une langue autre que le français, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une Nation, une prétendue race ou une religion déterminée. »

Code pénal. Article 225-1 modifié par la Loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016-article 86

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006070719/LEGISCTA000006165298/

Dans le champ de la santé, la discrimination entraîne un préjudice pour la personne : non accès ou moindre qualité des soins, risque vital, etc.

L'article 92 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (Encadré n°12) a permis l'expérimentation de projets d'accompagnement qui s'inscrivent dans une démarche communautaire et une approche populationnelle. Dans le cadre de l'appel à projet « Accompagnement à l'autonomie en santé »⁷⁹, 28 projets ont été retenus. Quelques exemples des projets pilotes initiés dans le champ de la santé communautaire ou populationnelle, comme les projets « Ma S@nté », « Inventons la prévention VIH du 21^e siècle », « ACCESS – Accompagnement vers l'empowerment sanitaire et social » et le Programme diabète type 2 en Guadeloupe « Place à la prévention » sont décrits ci-dessous (Encadré n°13).

Encadré n°12 : Article 92 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé relatif à l'accompagnement en santé

« I. - A titre expérimental et pour une durée de cinq ans à compter de la promulgation de la présente loi, peuvent être mis en œuvre des projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif des personnes souffrant d'une maladie chronique ou étant particulièrement exposées au risque d'une telle maladie ainsi que des personnes handicapées. Avec l'accord de la personne concernée, ils peuvent bénéficier à son entourage.

Cet accompagnement a pour but l'autonomie de la personne et permet à ces personnes de disposer des informations, des conseils, des soutiens et des formations leur permettant de maintenir ou d'accroître leur autonomie, de participer à l'élaboration du parcours de santé les concernant, de faire valoir leurs droits et de développer leur projet de vie. »

Encadré n°13 : Exemples de projets pilotes déposés dans le cadre de l'article 92 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

Projet Ma S@nté 2.0

Structure porteuse : Udapei 59

Le projet « Ma s@nté 2.0 » vise à proposer un dispositif favorisant l'autonomie en santé des personnes en situation de handicap ... Il est envisagé une palette de réponses adaptées au degré d'autonomie de la personne et respectueuses de ses acquis. Cette pluralité de réponses doit permettre de s'adresser à un large public (enfants comme adultes en situation de handicap, accompagnés ou non par des établissements et services médico-sociaux...).

Le projet sera mené en corrélation avec les travaux de recherche portés par le projet Interreg « I Said » ... visant à promouvoir une approche intégrée en santé pour les personnes en situation de handicap. Le projet ambitionne donc de mobiliser différents leviers afin de faciliter l'autonomie des

⁷⁹ Pour en savoir plus : site du Ministère des Solidarités et de la Santé

[Résumé des 28 projets retenus dans le cadre de l'appel à projet "Accompagnement à l'autonomie en santé"](#)

personnes dans leurs parcours de santé et, dans une plus large mesure, de concourir à leur état de bien-être.

Pour ce faire, il est proposé :

- de créer un jeu interactif mis à disposition dans les lieux de soins pour faciliter le repérage des besoins en santé individuelle et les mesures de dépistages et de prévention à associer ;
- de réaliser des supports adaptés, priorisés sur la base des besoins repérés, et d'en assurer la diffusion (professionnels, personnes et aidants) ;
- de développer des séances d'éducation thérapeutique du patient et d'éducation à la santé reposant pour partie sur les outils et supports préalablement réalisés et collectés à destination des établissements médico sociaux et des aidants. Ce dispositif sera disséminé par un relai entre pairs.
- d'expérimenter un dispositif d'accompagnement en santé et de coordination ..., d'en effectuer sa modélisation et d'en mesurer sa reproductibilité (carnet de santé numérique interactif, coordinateur de santé, gestionnaire de cas).

Projet « Inventons la prévention VIH du 21e siècle »

Structure porteuse : AIDES-VAL DE LOIRE

Ce projet s'adresse ... aux hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) et aux travailleurs (euses) du sexe à risque de VIH et éloignés des ressources en santé car vivant dans une région rurale ou semi-rurale.

Il sera constitué un groupe de personnes concernées qui seront intégrées à la gouvernance du projet et qui contribueront à une série d'actions de prévention numériques. Ces personnes, comme les salariés de AIDES impliqués dans le projet, seront formées aux principes des actions communautaires, au counseling, aux entretiens motivationnels, à l'animation de groupe, à la réduction des risques et au dépistage et à l'accompagnement au parcours de santé sexuelle. Le responsable du projet suivra une formation en ETP de 40 heures.

Il s'agira ensuite de rentrer en contact avec les personnes à sensibiliser à la possibilité de bénéficier de l'accompagnement proposé via les réseaux sociaux et applications de rencontre. Il sera proposé à ces dernières de bénéficier d'entretiens individuels ou collectifs numériques via un outil de type Skype sur la réduction des risques sexuels. Elles pourront recevoir par voie postale des outils de réduction des risques et des autotests. Une consultation médicale PrEP numérique sera mise en place, consultation qui sera accompagnée par un échange avec des pairs.

Une fois l'utilisateur sorti du parcours, un point sera fait avec lui une année après le dernier contact afin de faire le point sur ses stratégies de prévention. Un dossier de suivi longitudinal informatisé permettra de suivre le parcours de la personne.

Afin de viser l'amélioration continue des pratiques, les salariés comme les militants bénévoles engagés dans le projet seront invités à faire des réunions d'échanges de pratiques et des débriefings réguliers.

Accompagnement vers l'empowerment sanitaire et social- ACCESS

Structure porteuse : NORMANDIE GROUPE SOS SOLIDARITES

Il s'agit d'un programme structuré d'interventions dans le domaine de la santé globale en direction des migrants nommé ACCESS "ACCompagnement vers l'Empowerment Sanitaire et Social". Ce programme, axé sur la lutte contre les ruptures de parcours, la socialisation et l'amélioration de l'estime de soi des personnes s'étend sur 6 mois.

Il est composé de plusieurs méthodes d'intervention proposées après un bilan partagé (sophrologie, counseling, socio esthétique relaxation, accompagnements physiques, actions éducatives, notamment par les pairs...) qui visent les objectifs suivants :

- Aider à repérer, comprendre et utiliser l'information
- Favoriser le lien corps/esprit
- Faciliter la gestion de la douleur psychique et physique.
- Renforcer les individus face à l'ébranlement imposé par la migration....
- Valoriser la prévention par rapport au curatif
- Soutenir la prise en compte du savoir expérientiel de la personne
- Repérer les vulnérabilités ... et accompagner vers et dans le système de santé
- Réduire les ruptures dans le parcours de santé.

Programme diabète type 2 en Guadeloupe « Place à la prévention »

Structure porteuse : RÉSEAU DIABÈTE GUADELOUPE

Ce projet s'inscrit dans le champ de la promotion de la santé. Il s'agit de mettre en place des actions de proximité prévention du diabète de type 2 auprès de 300 personnes à risque de présenter un diabète (bas niveau socio-éducatif et sédentarité délétère). Ce programme vise à renforcer les capacités de prise de décision et d'action du public visé tout au long de sa vie, ses compétences et connaissances nécessaires pour maintenir une alimentation saine et de l'activité physique au fil du temps, à ce que les sujets réduisent leur poids corporel, fassent de l'exercice physique, afin de diminuer leurs facteurs de risque du diabète. L'ensemble des sujets qui auront été sélectionnés bénéficieront du même programme, du même accompagnement qui intègrera des outils numériques innovants ».

Les actions proposées mettent l'accent sur l'interdisciplinarité et s'appuient sur les ressources existantes, sur l'expérience des acteurs de terrain et leur connaissance de la population :

- L'association des diabétiques de la Guadeloupe (AFD971) participera activement à l'enquête sur le terrain par le recrutement des personnes à risque (questionnaire d'évaluation du risque)
- La Croix Rouge et la Banque Alimentaire interviendront dans la mise en place des ateliers cuisine et ateliers jardins (qui font partie aujourd'hui de leurs activités)
- L'association Profession Sport Loisirs (PSL) développera l'exercice physique adapté sur les parcours sportifs de santé installés dans les communes, et si besoin au plus proche du domicile des personnes concernées (grâce à un véhicule « plate-forme mobile du sport » contenant tous les équipements nécessaires).

Santé communautaire en période de crise sanitaire

Les crises sanitaires à répétition, dont la Covid-19 n'est que la plus récente, témoignent des limites des processus hiérarchiques pyramidaux d'information et de décision :

- Les remontées d'information du « terrain » sont construites en fonction de ce que les niveaux de décision perçoivent comme besoins, et non en fonction de ce que les acteurs de terrain vivent et expriment comme priorités ;
- Les décisions prises par le sommet hiérarchique peuvent être en complet décalage avec les moyens dont disposent les acteurs les mettant en œuvre, arriver trop tard ou ne pas avoir été préparées, donnant le sentiment d'improvisation et de ruptures de cohérence.

Pourtant, les situations de crise ont été aussi l'occasion d'illustrer la capacité des acteurs de terrain à coopérer, à adapter leurs actions à la réalité vécue et aux moyens disponibles. A chaque fois que la population a pu être associée aux prises de décisions, aux modalités de mise en œuvre et à leur évaluation, la résolution de la crise a été beaucoup plus rapide et à moindre coûts humains et sociaux.

Ce point peut être illustré par la réalisation de la vaccination contre la Covid-19. Lorsque les acteurs de la prise en charge et les populations concernées ont pu se concerter et coopérer, malgré des fournitures de vaccination trop souvent tardives et pas toujours adaptées aux besoins, la vaccination a pu être réalisée rapidement et massivement. Cela a été le cas pour les personnes âgées lorsque les services sociaux, les mairies et des acteurs des soins coordonnés ont travaillé ensemble. Cela a été le cas en population étudiante lorsque les associations étudiantes, les universités et les services de santé universitaires ont coordonné leurs efforts. Et lorsqu'il a fallu s'adapter à des fournitures de vaccins, parfois chaotiques, cela n'a jamais été source de défiance ou de désillusions, la difficulté d'approvisionnement ayant été explicitée et anticipée. Le travail des acteurs locaux et des associations a également joué un rôle important auprès des personnes en situation de précarité, qui étaient très touchées par la pandémie et éloignées du soin.

Actions à mener

58) PREVOIR UN PROCESSUS REGULIER OU CONTINU DE CONSULTATIONS DES POPULATIONS LES PLUS ELOIGNEES DU SYSTEME DE SANTE OU LES PLUS RETICENTES A LA MISE EN ŒUVRE DES MESURES DE SANTE PUBLIQUE

L'OMS souligne l'importance d'analyser et d'identifier régulièrement qui participe et qui ne participe pas aux débats, aux concertations en santé.

« La population, les communautés ou la société civile peuvent être confrontés à des contraintes ou défis politiques et financiers. Il est important de surveiller qui fait face à de telles contraintes et ne participe pas afin de remplir au mieux les objectifs de l'espace participatif ⁸⁰».

L'absence de certaines parties prenantes ou de groupes de la population, et donc de leur implication, peut laisser présager d'un défaut de pertinence ou d'adaptation des actions, programmes ou politique

⁸⁰ World Health Organization. (2021). [Voice, agency, empowerment: Handbook on social participation for universal health coverage.](#)

de santé aux besoins de ces publics absents. « Comprendre qui est (ou n'est pas) à la « table » et pourquoi est un défi. Il faut être prêt à reconnaître qui représente qui et dans quelle mesure les groupes marginalisés et vulnérables se sentent concernés par un processus participatif ⁸¹».

59) FAVORISER LES DEMARCHES D'ÉVALUATION ET DE CAPITALISATION DES EXPÉRIENCES DANS LE CHAMP DE LA SANTÉ COMMUNAUTAIRE OU POPULATIONNELLE

Les acteurs et institutions en santé publique sont sensibilisés à l'utilisation des données probantes dans l'élaboration et la mise en œuvre d'actions, de programmes ou de politiques en santé. SPF notamment (au travers du portail des interventions probantes en prévention et promotion de la santé), mais d'autres agences ou autorités en santé, réactualisent régulièrement et mettent à disposition ces données probantes⁸². La mobilisation des données probantes se réalise cependant dans un cadre contextuel spécifique (problématique de leur transposabilité) et tous les domaines d'action en santé ne bénéficient pas de données probantes disponibles. L'analyse et la capitalisation des expériences liées aux actions, programmes ou politiques menées sont ainsi source de connaissances. La Société française de santé publique (SFSP) et la Fédération nationale d'éducation pour la santé (FNES) a ouvert récemment un portail sur la Capitalisation des expériences en promotion de la santé (CAPS)⁸³.

Les paragraphes qui suivent illustrent quelques approches populationnelles et quelques enjeux de santé communautaire. Ils ne prétendent pas à l'exhaustivité. Ils soulignent la diversité des « situations » populationnelles et la pertinence de la démarche de santé communautaire quel que soit la population concernée.

a) Spécificités liées au genre et à la sexualité

Si la CNS a été présidée par une femme pendant deux mandatures, la parité à la tête des institutions de la démocratie en santé doit encore progresser.

L'approche genrée est quasi absente des politiques et actions conduites depuis ces 20 dernières années.

Les alertes relatives aux violences et maltraitements à l'égard des femmes - patientes, professionnelles, femmes en situation de handicap, aidantes - dans le système de santé n'ont reçu qu'un faible écho dans les instances de démocratie en santé et le retentissement du Grenelle des violences conjugales et intrafamiliales semble avoir été très modeste.

Prévention des violences sexuelles et sexistes dans le système de santé :

⁸¹ Ibid.

⁸² Santé publique France. [Interventions probantes ou prometteuses en prévention et promotion de la santé](#).

⁸³ Le projet de Capitalisation des expériences en promotion de la santé, mené depuis 2017 par un Groupe de travail national Capitalisation coordonné par la FNES et la SFSP, s'inscrit dans l'initiative nationale InSPIRE-ID (Initiative en Santé Publique pour l'Interaction entre la Recherche, l'Intervention et la Décision) dont l'objectif est d'élaborer un dispositif national de partage de connaissances en santé publique. [La capitalisation des expériences en promotion de la santé](#).

Pourtant, au-delà des enjeux d'effectivité des droits, la démocratie en santé dispose d'atouts précieux pour contribuer à la prévention des violences sexuelles et sexistes dans le système de santé.

Ces dernières années, la prise de conscience croissante de l'urgence de la lutte contre les maltraitances, consacrée par la loi du 7 février 2022 relative à la protection de l'enfance, s'est accompagnée de révélations relatives à la prévalence des violences sexistes et sexuelles dans notre système de santé.

Ce constat concerne tous les acteurs : usagères et usagers, personnels professionnels de santé et du social, étudiantes et étudiants de ces corporations, personnes aidantes.

Spécificités des besoins de santé des femmes :

Il apparaît nécessaire d'adapter les prises en charge en santé en fonction du genre et en prenant en compte leurs spécificités et les structures sociales et culturelles qui l'impactent.

Lutte contre les discriminations : un outil de la promotion de la santé :

Ainsi, cette approche genrée envisage également de favoriser l'inclusion des minorités sexuelles et de lutter contre les discriminations liées au genre ou à l'orientation sexuelle. Le respect des diversités et la lutte pour l'égalité font partie de la construction de la démocratie en santé.

Selon la Charte de Ottawa⁸⁴ de L'Organisation mondiale de santé (OMS), un traitement équitable est indispensable à l'amélioration et à la promotion de la santé.

Actions à mener

60) FAIRE DE LA DEMOCRATIE EN SANTE UN OUTIL DE PREVENTION DES VIOLENCES SEXUELLES ET SEXISTES DANS LE SYSTEME DE SANTE

Faire de la prévention des violences sexuelles et sexistes dans le système de santé un des critères d'agrément ;

Former les représentants d'usagères et d'usagers au repérage et à la prévention de ces violences ;

Former les professionnels de santé et du social au repérage et à la prévention de ces violences, dans leurs formations initiales et continues ;

Inscrire ce thème au programme de travail des instances de démocratie en santé ;

Promouvoir l'organisation d'au moins une démarche de consultation participative dans la mandature de ces instances ;

⁸⁴ [PROMOTION DE LA SANTE - Charte d'OTTAWA \(who.int\)](https://www.who.int/fr/about-us/who-ottawa-charter)

Lancer une campagne sur les droits des usagères du système de santé, qui renseigne sur les recours possibles face aux violences sexuelles et sexistes.

61) FAIRE DE LA DEMOCRATIE EN SANTE UN OUTIL DE PROMOTION DE L'EGALITE EN FAVORISANT LA PARTICIPATION DES FEMMES AUX DEBATS DE SANTE PUBLIQUE, AUX POSTES DE PRISES DE DECISIONS ET EN LUTTANT CONTRE LA DISCRIMINATION (DES USAGERES OU DES PROFESSIONNELLES) LIEES AU GENRE

62) FAVORISER LA PARTICIPATION DES MINORITES SEXUELLES AUX DEBATS PUBLICS DU DOMAINE DE LA SANTE

b) Personnes vivant dans les territoires d'Outre-mer

La situation des Outre-mer accentue les difficultés rencontrées en métropole du fait des distances géographiques, rendant difficile l'appui par les moyens métropolitains ou complexifiant les transferts de patients. Ces difficultés s'expliquent aussi par des distances liées aux cultures, moyens et structures propres à chaque territoire, à la littératie, à l'épidémiologie, et à l'écart entre la chronologie des événements en métropole et sur chacun des territoires. Cette distance est parfois illustrée par le fait que des règles sanitaires protectrices applicables en métropole ne sont pas toujours transposées en outremer (comme cela a été vu pour le maintien de l'autorisation de la chlordécone aux Antilles, le taux de sucre plus élevé autorisé dans les desserts lactés, ...).

Les Outre-mer sont aussi caractérisés par une faiblesse des moyens de santé, un niveau de vie plus coûteux rendant toute dépense de santé supplémentaire beaucoup plus lourde.

La nécessité d'adapter en permanence et rapidement, le cadre général des politiques de santé, aux réalités de terrain et aux populations concernées, est une condition *sine qua non* de l'efficacité de ces politiques de santé, tout comme la capacité de partir des expériences de terrain pour guider les décisions locales.

La démocratie en santé ne peut se déployer que si les équipes chargées de la porter sont accompagnées et renforcées pour tenir compte des diversités existant localement.

La crise sanitaire de la Covid-19 a mis en évidence les problématiques de l'Outre-mer liées à l'accès aux soins, à la littératie en santé, aux différences structurelles (comme les services hospitaliers et le transport), matérielles et épidémiologiques de ces territoires. Le décalage entre la réalité perçue localement et les directives de la métropole est source de défiance.

Actions à mener

63) VALORISER LES EXPERIENCES DES ACTEURS DE SANTE, DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES EN DOTANT LES STRUCTURES DE DEMOCRATIE EN SANTE DE MOYENS PROPRES D'ETUDE ET D'ANALYSE EN SANTE PUBLIQUE ET EN SCIENCES HUMAINES APPLIQUEES A LA SANTE

64) FAVORISER LE DEVELOPPEMENT DES EXPERTISES EN SANTE ISSUES DES TERRITOIRES D'OUTRE-MER (FORMATION, REPRESENTATION, ...) ET LEURS PRISES EN COMPTE DANS LES POLITIQUES DE SANTE

65) ADAPTER LES POLITIQUES DE SANTE NATIONALES AU CONTEXTE LOCAL EN IMPLIQUANT L'AVIS DES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE DES TERRITOIRES D'OUTRE-MER

c) Personnes en situation de handicap

La question du handicap a été fortement marquée par la loi du 11 février 2005 qui a énoncé le principe du droit à sa compensation et l'obligation de solidarité de l'ensemble de la société à l'égard des personnes en situation de handicap.

C'est autour du projet de vie formulé par et pour chaque personne en situation de handicap que la cité doit s'organiser pour le rendre possible. Pour autant, la question du handicap ne peut pas se limiter à la seule association entre règles d'accessibilité et reconnaissances de droits individuels gérés par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

L'adaptation générale de la société au handicap demande une attitude proactive générale, axée sur la réflexion du comment vivre avec différentes natures de handicap, l'écoute des personnes concernées et de leurs aidants, la réalisation de tests sur l'adaptation des parcours au quotidien et l'accès à des ressources d'information adaptées, ainsi qu'à des prises en charge spécifiques.

Les situations de handicap sont de natures différentes, ce qui n'empêche pas de développer des stratégies d'écoute et de prise en compte communes aux différents types de handicap, ainsi que de prise en compte adaptée à certains groupes de personnes ou de situations handicapantes.

Or, il peut arriver que certaines de ces problématiques ne soient pas suffisamment appréhendées au sein des organisations. Ainsi des personnes autonomes en fauteuil peuvent se retrouver en situation de dépendance à l'hôpital parce qu'elles ne sont pas en capacité d'agir faute de lits ou de toilettes adaptées.

Enfin, il y a de très nombreux exemples où l'adaptation aux différents handicaps est un bénéfice pour l'ensemble de la population au-delà de la personne en situation de handicap elle-même, ses proches et les aidants. Par exemple, la facilitation de la circulation en fauteuil bénéficie aussi aux parents ayant des enfants dans une poussette.

La communication en prévention et promotion de la santé (par exemple la promotion de la vaccination) n'est pas systématiquement adaptée aux personnes ayant une déficience visuelle (agrandissement en gros caractères, transcription braille, réalisation de podcasts, ...) et il est rare que

cette communication se conforme aux règles du FALC⁸⁵ (facile à lire et à comprendre). Rédiger des documents en FALC constitue aussi une simplification de l'effort de littératie pour les personnes sans handicap. Disposer de podcasts est également utile pour les personnes ayant une faible maîtrise du français écrit, par exemple.

Actions à mener

66) RENFORCER DANS LES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE AU NIVEAU TERRITORIAL, UNE REPRESENTATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

- Faire que les instances territoriales de démocratie en santé en application de l'article L1434-10 du code de Santé Publique, intègrent des personnes en situation de handicap ou leurs représentants pour les principales catégories de handicap (sensoriel, moteur, cognitif, psychique).
- Développer cette représentation à tous les niveaux, et en particulier au niveau des instances territoriales de démocratie en santé en adaptant les modalités de recueils d'avis aux différents handicaps.
- S'assurer que toute communication générale en santé (en vue d'information, de communication en prévention, promotion de la santé ou éducation à la santé) dispose d'une adaptation et transcription à certains handicaps sensoriels (visuels, auditifs, ...) et respecte, le plus souvent possible, les règles du FALC.

67) SENSIBILISER ET FORMER LES PERSONNES QUI TRAVAILLENT DANS LE DOMAINE DE LA SANTE A LA LITTERATIE EN SANTE EN TENANT COMPTE DE LA DIVERSITE ET DES SPECIFICITES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

d) Spécificités populationnelles par rapport à l'âge

Tout en privilégiant une approche « parcours de santé » transversal, la prise en compte des capacités et des besoins spécifiques des personnes à différents moments d'un parcours de vie (enfance, adolescence, adulte, personne âgée) est nécessaire lors de l'élaboration des politiques et des services de santé. Il s'agit de prendre en compte les connaissances scientifiques liées au développement de l'individu et les données épidémiologiques des besoins de santé. Il s'agit également d'impliquer et de rechercher la participation des publics concernés sur les thématiques qui les touchent de près.

Actions à mener

68) DANS LE CHAMP DE LA PROTECTION DE L'ENFANCE, IDENTIFIER ET SOUTENIR LES DYNAMIQUES DE DEMOCRATIE EN SANTE (REPRESENTATION, PARTICIPATION) ET RENFORCER L'EFFECTIVITE DES DROITS

⁸⁵ Pour plus d'information sur les règles du FALC : [FALC les grandes règles à connaître | Asei - Association](#)

69) AUPRES DES JEUNES, FAVORISER L'ÉCOUTE ET LA PARTICIPATION AUX DÉBATS PUBLICS, NOTAMMENT SUR LES SUJETS DE SANTÉ SEXUELLE, D'ÉDUCATION EN SANTÉ, DE LUTTE CONTRE LES ADDICTIONS, ET DE PROTECTION DE LA SANTÉ MENTALE

70) CONCERNANT LES PERSONNES ÂGÉES, LUTTER CONTRE L'ÂGISME, FAVORISER LA PRISE DE PAROLE DES PERSONNES CONCERNÉES AINSI QUE DE LEURS AIDANTS ET DE LEURS PROCHES

71) FAVORISER LE DÉBAT SUR LA FIN DE VIE, LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET LES SOINS PALLIATIFS

A cet égard, un groupe de travail sur les soins palliatifs et la fin de vie vient d'être mis en place par la CNS en juillet 2022.

e) Personnes en situation de précarité sociale

Les personnes en situation de précarité sociale sont définies comme ne disposant pas d'une ou plusieurs des sécurités de la vie quotidienne⁸⁶. Cette définition amène à tenir compte des personnes en situation d'exclusion, mais aussi des personnes qui, sans être identifiées comme exclues, vivent dans une situation de fragilité, touchant aux conditions préalables à la santé dans la vie quotidienne (telles que définies par la charte d'Ottawa de l'OMS). Il existe plusieurs indicateurs de repérage de la précarité socio-économique, les plus fréquents étant ceux liés à l'ouverture de droits (revenu de solidarité active (RSA), aide à la complémentaire santé (ACS), ...). Il existe également des scores mesurant les fragilités de la vie quotidienne (comme le score EPICES utilisés par les centres d'examen de santé de l'assurance maladie dans leurs priorisation en direction des populations précaires⁸⁷).

Les études de la DREES⁸⁸, de l'INSEE⁸⁹, du HCSP⁹⁰ et de l'OCDE ont montré que les personnes en situation de précarité étaient les plus touchées par la pandémie.

Il faut se rappeler que, parmi les pays développés, la France est l'un de ceux où les inégalités sociales de santé sont parmi les plus élevées, en termes d'état de santé (y compris dès l'enfance en termes de surpoids et d'obésité), comme en termes d'espérance de vie et d'espérance de vie en bonne santé.

Actions à mener

72) RENFORCER DANS LES INSTANCES DE DÉMOCRATIE EN SANTÉ AU NIVEAU TERRITORIAL, UNE REPRÉSENTATION DES PERSONNES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ

Faire que les instances territoriales de démocratie en santé, en application de l'article L1434-10 du code de Santé Publique, intègrent des personnes en situation de précarité ainsi que des associations et structures prenant en charge les populations en situation de précarité ou d'exclusion sociale ;

⁸⁶ WRESINSKI J. : GRANDE PAUVRETÉ et PRÉCARITÉ ÉCONOMIQUE et SOCIALE. Rapport Cese. 1987.

⁸⁷ LABBE E, MOULIN JJ, SASS C, CHATAIN C, GUÉGUEN R, GERBAUD L (2007). Un indicateur de mesure de la précarité et de la « santé sociale » : le score EPICES. L'expérience des Centres d'examen de santé de l'Assurance maladie. Revue de l'IRES, 53, 1 : 3-49.

⁸⁸ Pour plus d'information : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/>

⁸⁹ Plus d'information : <https://www.insee.fr/fr/accueil>

⁹⁰ Pour plus d'information : <https://www.hcsp.fr/>

Développer cette représentation à tous les niveaux, et en particulier au niveau des instances territoriales de démocratie en santé.

73) DEVELOPPER DES POLITIQUES D'ALLER-VERS LES PERSONNES EN SITUATION DE PRECARITE OU D'EXCLUSION

Afin de recueillir les attentes, de déterminer les modalités d'approche éventuellement nécessaires et de contribuer au maintien de l'inclusion ou à la ré inclusion (pour les personnes exclues) dans le domaine de la santé et dans les parcours de santé.

74) FAIRE DE LA LITTERATIE EN SANTE UN OUTIL POUR L'INCLUSION DES PERSONNES EN SITUATION DE PRECARITE

**II – POUR REAFFIRMER
L’EFFECTIVITE DES DROITS
ET DES PRINCIPES DE LA
DEMOCRATIE EN SANTE**

II – POUR REAFFIRMER L’EFFECTIVITE DES DROITS ET DES PRINCIPES DE LA DEMOCRATIE EN SANTE

8^E RECOMMANDATION : CONFORTER LA REPRESENTATION, LA PARTICIPATION ET LA RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPERIENTIELS TOUT AU LONG DU PARCOURS DE SANTE

La reconnaissance des savoirs expérimentiels, une condition essentielle de « l’agir ensemble »

La reconnaissance des savoirs expérimentiels est historiquement constitutive de l’idée de démocratie en santé. Il s’agit d’une démarche qui s’observe dans différentes situations : dans la relation entre le professionnel de santé et l’usagère ou usager du système de santé ; dans la relation entre le chercheur et le public cible de la recherche, dans la relation entre le décideur ou gestionnaire en santé et le professionnel de santé. Ainsi, elle détermine la qualité de la relation entre les acteurs du système de santé.

Les savoirs expérimentiels ont fait l’objet de nombreux travaux pour tenter de cerner ses différentes dimensions : connaissance sensible, immédiate ou connaissance rationnelle dans l’expérience ; connaissances tacites issues d’expériences ou connaissances codifiées, formalisées et explicitées.

Différentes variantes de l’expression « savoir expérimentiel » existent : savoir de l’expérience, formation expérimentielle ou apprentissage expérimentiel.

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

Les savoirs issus de l’expérience d’une situation de vulnérabilité, ou de l’expérience de la maladie, vécue par les personnes sont devenus une notion de référence justifiant l’implication, la représentation et la participation des personnes concernées au sein du système de santé. Différentes personnifications en sont issues : expert profane, patient ou usager expert, patient ou usager formateur, patient ou usager partenaire⁹¹ et bien d’autres encore, représentant des usagers, pair-aidance,

⁹¹ Simon, E., Halloy, A., Hejoaka, F., & Arborio, S. (2019). [Introduction: La fabrique des savoirs expérimentiels: généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptions en situation](#). halshs-02862462

La reconnaissance des savoirs expérientiels s'inscrit historiquement à la jonction de différentes dynamiques portées par trois différentes familles d'acteurs⁹² : du côté des personnes malades, les mouvements communautaires visant à l'entraide, l'empouvoirement ; du côté des soignants, le développement des stratégies d'éducation thérapeutique ; du côté des formateurs, les thématiques de l'autoformation et des formations par l'expérience. Dans notre pays, une initiative récente en a reconnu toute la transversalité au-delà du seul secteur sanitaire⁹³.

Reconnaissance des savoirs expérientiels, relation partenariale et respect des droits des usagers sont indissociables.

Conforter la représentation et la participation des usagers tout au long du parcours de santé

Si des progrès notables ont pu être accomplis au cours des 20 dernières années, ils l'ont été souvent de manière parallèle au travers des deux lois de 2002. Il convient maintenant de poursuivre et même d'accentuer le processus par une approche convergente des droits des usagers et de leur mise en œuvre permettant de tirer parti des avancées, dans le respect des spécificités et des acquis de chacun d'entre eux.

Cette démarche est d'autant plus nécessaire qu'elle doit permettre d'envisager une extension aux différents secteurs encore peu concernés, à savoir : les soins en ville et les services à domicile (dans ce dernier cas, la question de la prise en compte des droits de l'aidant et de ceux de l'aidé est également à traiter). C'est dans cette perspective qu'il semble opportun de réinterroger les dispositifs mis en place depuis vingt ans⁹⁴.

Intégrer la reconnaissance des savoirs expérientiels et des droits des usagers dans les dispositifs de formation des professionnels de santé

La CNS et certaines CRSA ont déjà formulé, voilà plus de 10 ans, des propositions destinées à intégrer la dimension des droits des usagers dans la formation initiale et continue des professionnels de santé. Il s'agit, par exemple, de faire intervenir des représentants d'usagers au sein des organismes de formation en santé afin d'insérer le point de vue du patient dans le cursus de formation ou de prévoir systématiquement la réalisation, par les étudiants des métiers ou professions de santé, d'un stage au sein de structures accueillant des populations en situation de vulnérabilité, comme les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les établissements pour personnes en situation de handicap, pour personnes souffrant des troubles psychiques, les structures accueillant des personnes en situation de précarité.

⁹² Las Vergnas, O. (2009). [Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques](#). Recherches en communication, (32), 13-33.

⁹³ Casagrande A. Interview pour RTS. Les acteurs oubliés de la crise du coronavirus. Mai 2020. Disponible sur : [Interview d'Alice Casagrande - Play RTS](#)

⁹⁴ Adapté de : CNS, [Rapport 2011 sur le respect des droits des usagers](#) : Pour une approche convergente des droits des usagers du système de santé.

Nombreux sont déjà les professionnels de santé à accorder une grande attention aux droits des usagers et aux savoirs expérientiels dans leur pratique. Les nouveaux référentiels de formation des métiers et professions de santé abordent souvent le thème des droits des usagers. Les initiatives pédagogiques se multiplient au sein des instituts ou organismes de formation.

Le programme « Ma Santé 2022 »⁹⁵ prévoit, comme unique mesure de démocratie en santé, le recours au patient expert dans la formation initiale des médecins généralistes, action non encore effective au moment de l'édition du présent rapport.

Toutefois, ces évolutions favorables et positives restent hétérogènes, souvent dispersées. Aussi les recommandations du présent rapport visent-elles à aider à la généralisation et à l'optimisation de ces pratiques dans une approche globale, cohérente et renforcée au sein de l'ensemble du système de formation des professionnels de santé⁹⁶.

a) Conforter la représentation et la participation des usagers dans le secteur sanitaire

Dans le champ sanitaire, les associations agréées⁹⁷ par l'État ont le monopole de la représentation des usagères et usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Les associations nationales agréées ont la possibilité d'adhérer à l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) également appelée « France Assos Santé » (Encadré n°14). Le nombre total de sièges de représentants des usagères et usagers à pourvoir avoisine 11 500. Dans la grande majorité des cas, ces RU siègent dans la Commission des usagers (CDU) des établissements sanitaires publics ou privés, l'organe consultatif de proximité (Encadré n°15).

La question du statut des RU est un sujet qui anime les débats à tous les niveaux de la démocratie en santé. En effet, alors qu'est largement reconnue une évolution vers une forme de professionnalisation ou d'expertise des RU, se pose la question des conditions d'exercices de leur(s) mandat(s). Il est à noter qu'un RU se doit de représenter l'ensemble des usagères et usagers et pas uniquement son association d'origine.

Depuis les lois de 2002, une meilleure prise en compte de la parole des usagères et usagers est observée et cela dans des instances qui ne cessent de se multiplier et des mandats qui demandent, parfois, de l'expérience et même de l'expertise.

De trop nombreux postes pour des RU ne sont actuellement pas pourvus. A titre d'exemple, en Ile-de-France, 35% des sièges dans les CDU des structures restent vacants⁹⁸.

⁹⁵ [Ma Santé 2022 : un engagement collectif](#).

⁹⁶ Adapté de : CNS, [Rapport 2015 sur le respect des droits des usagers](#) : Droits des usagers, relation partenariale et formation des professionnels de santé.

⁹⁷ Les critères d'agrément d'une association reposent sur l'activité effective et publique en faveur des malades ainsi que des usagères et usagers du système de santé. La décision d'agrément est prise sur avis de la commission nationale d'agrément (CNA) par le ministre chargé de la santé au niveau national et par le directeur de l'agence régionale de santé pour les associations agréées au niveau régional. L'agrément est délivré pour 5 ans.

⁹⁸ Agence régionale de santé Ile-de-France. [Représentants des usagers en commission des usagers francilienne : mandats de décembre 2022 à décembre 2025](#). (mai 2022)

L'un des enjeux majeurs aujourd'hui pour les CDU est celui d'une nouvelle dynamique marquant une réelle influence de la prise en compte des apports des usagères et usagers.

Concernant le statut des RU et leurs conditions d'exercices, différents enjeux peuvent être relevés :

- L'exercice du mandat ;
- Le sujet de la formation des RU et, plus globalement, celle de la formation continue des acteurs du système de santé sur le thème de la démocratie en santé.

Concernant le rôle et le fonctionnement des CDU, au sein des associations agréées le besoin d'un statut de RU est fortement exprimé. Actuellement, l'absence d'indemnisation de leur temps consacré à la démocratie en santé réserve majoritairement cette fonction bénévole aux personnes sans activité professionnelle, soit des personnes retraitées et personnes en situation de handicap en incapacité de travailler.

A ce jour, à l'exception de la Haute autorité de santé (HAS)⁹⁹ qui rémunère l'expertise des patients au même titre que les experts professionnels, la plupart des autres fonctions sont bénévoles et il est difficile de se faire rembourser les frais de déplacements. La HAS prévoit également la compensation de perte de revenus pour les experts ayant une activité libérale dans les cas prévus à cet effet.

Le cadre réglementaire actuel permet « à un salarié ou agent public (...) responsable ou dirigeant bénévole d'une association d'intérêt général (...) » de prendre six jours ouvrables par an non rémunérés sauf dans le secteur privé si un accord collectif est plus favorable » (cf. congé pour engagement)¹⁰⁰. Le congé de représentation pour un mandat de RU est de neuf jours par an et ne donne pas forcément droit à indemnisation. Par ailleurs, les frais engendrés par l'usage des moyens numériques de communication liés à la crise sanitaire de la Covid-19 ont été dans la plupart des cas à la charge des personnes concernées.

Une meilleure indemnisation en cas de diminution de la rémunération du fait de l'exercice des mandats et des autorisations d'absence au travail à l'instar des droits des délégués syndicaux peut apparaître comme un progrès.

Actions à mener

Les recommandations s'articulent autour de quatre axes relevant du positionnement et du dimensionnement de la CDU, de l'indemnisation des RU et de leur information et formation.

75) REVOIR LE POSITIONNEMENT ET LE DIMENSIONNEMENT DE LA CDU

- Placer la commission des usagers auprès de la direction générale hospitalière (privé ou public) plutôt qu'auprès de la direction des affaires juridiques.

⁹⁹ Pour plus d'information sur la HAS : [Haute Autorité de Santé - Professionnels \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr)

¹⁰⁰ Dans le secteur public, ce congé peut être pris sur simple demande. Dans le secteur privé, ces jours peuvent être refusés par l'employeur et sont soumis à quota en fonction de la taille de l'entreprise (par exemple 6 salariés peuvent en bénéficier pour une entreprise de 1000 à 1999 salariés).

- Proposer en priorité la présidence à un RU.
- Doter les CDU de moyens de concertation avec les associations en santé non représentées à la CDU.
- Adapter le nombre de RU en fonction de la taille de l'établissement.

76) INDEMNISER LES PERSONNES REPRESENTANT LES USAGERES ET LES USAGERS

- Généraliser un mécanisme d'indemnisation des représentants des usagers (RU) et faciliter la prise de congés, tout en gardant l'effectivité des droits courants résultant du contrat de travail.
- Renforcer l'attractivité du mandat de RU, notamment dans l'amélioration des conditions pratiques de son exercice :
 - Prendre en charge les frais (déplacements, moyens informatiques et de télécommunications) des représentants liés à l'exercice des mandats en mode 2.0 (visioconférences, consultations numériques).
 - Rendre l'indemnisation des RU dans les instances publiques indépendantes, hospitalières et autres (HAS, agences, instances de démocratie en santé...) non assujettie à l'impôt sur le revenu (à l'image de ce qui est prévu pour les pompiers volontaires¹⁰¹ et les arbitres sportifs) dans la limite d'un montant mensuel à définir, en contrepartie de leur mission de service public. Cette mesure pourrait être étendue aux « patients-partenaires ».

S'assurer que les personnes bénéficiaires de minima sociaux ou sans revenus ne soient pas exclues de la représentation des usagères et usagers (l'indemnisation ne doit pas entraîner une perte de droits) et réfléchir à une somme forfaitaire annuelle non imposable pour une équité d'accès).

77) DEVELOPPER L'INFORMATION ET LA FORMATION

- Intégrer une information sur l'activité des « patients partenaires » dans le rapport annuel d'activité des CDU.
- Assurer et diffuser une veille bibliographique sur l'actualité des instances et du système de santé et leurs évolutions (nouvelle stratégie de santé, un nouveau projet régional de santé ou encore une actualité liée à une crise sanitaire).

Encadré n°14 : Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS)

La loi du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé rend possible la création d'une union nationale des associations agréées d'usagères et usagers du système de santé. Dans ses statuts rénovés et publiés dans le décret du 8 mars 2021, il est précisé : « L'Union nationale des associations agréées du système de santé (UNAASS), attachée au principe de solidarité, a pour objet la défense des droits des usagers du système de santé. Elle vise une participation active à

¹⁰¹ L'article 11 de La loi n° 96-370 du 3 mai 1996 relative au développement du volontariat dans les corps de sapeurs-pompiers prévoit que les indemnités perçues par les sapeurs-pompiers volontaires, sont « incessibles et insaisissables ». Ces indemnités « ne sont assujetties à aucun impôt ni soumises aux prélèvements prévus par la législation sociale ».

l'amélioration de son efficacité en veillant à la viabilité globale du système de santé et aux articulations de ses dimensions sanitaire, sociale et médico-sociale. Il s'agit notamment de garantir un accès pour tous à la prévention à la promotion de la santé et à des soins de qualité et pour répondre aux besoins des usagers de favoriser des innovations sociales et techniques, etc. »

Encadré n°15 : Commission des usagers (CDU)

La loi de 2016 modifie la composition et élargit les compétences de la commission des usagers (décret n°2016-726 du 1^{er} juin 2016). Elle est composée du représentant légal de l'hôpital, d'une personne médiatrice médecin, d'une personne médiatrice non-médecin et de deux RU, toutes et tous astreints au secret professionnel. La présidence est élue parmi les RU, les personnes médiatrices ou il s'agit du représentant légal de l'établissement. Le nombre de RU est fixé à deux titulaires et deux personnes suppléantes. La CDU est informée des actions correctives mises en place en cas d'événements indésirables graves, qu'elle peut analyser. Elle recueille les observations réalisées par les associations conventionnées intervenant dans l'établissement et elle peut proposer un « projet des usagers ». Les RU peuvent également assister les usagères et usagers pendant les médiations.

b) Conforter la représentation et la participation des usagers dans le secteur médico-social

La loi « 2002-2 » s'est construite sur une ambition forte adossée à des principes exigeants pour accorder plus de droits aux personnes accueillies dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes de personnes en situation de vulnérabilité et la mise en œuvre des accompagnements nécessaires et individualisés. Elle doit également garantir un accès équitable sur tout le territoire à ces dispositifs.

Aujourd'hui, l'un des enjeux majeurs réside dans la capacité collective à faire évoluer les dispositifs de régulation pour renforcer l'expression des droits et des attentes des usagères et usagers sur le fonctionnement des établissements et services ainsi que les modalités du vivre-ensemble en leur sein.

Par ailleurs, l'actualité récente a mis en lumière toute l'acuité de cet enjeu, par la révélation de dérives et de dysfonctionnements¹⁰² dans la gestion et l'accompagnement des personnes accueillies au sein d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)¹⁰³.

Fixant de nouvelles règles et réaffirmant la place prépondérante des usagères et usagers, la loi du 2 janvier 2002 a créé le dispositif des personnes qualifiées (Encadré n°16) ayant pour but d'aider la personne et/ou son représentant légal à faire valoir ses droits. Cependant, non seulement le dispositif des personnes qualifiées n'existe pas dans tous les départements mais il est aussi trop peu connu des personnes qui pourraient en être bénéficiaires. Les gouvernances des structures médico-sociales ne

¹⁰² Pour plus d'informations, consulter le livre de Victor Castanet : Les Fossoyeurs (2022). Page 67.

¹⁰³ La mission flash de l'Assemblée nationale propose de changer de modèle, de faire de l'EHPAD un lieu où l'on se soigne et non un lieu de soins où l'on vit, de remettre au centre l'humain, de considérer les droits des résidents (droit au bien-être, droit d'aller et de venir, etc.) et de les ouvrir à la vie sociale de leurs territoires, notamment ruraux. Pour en savoir plus : [MISSION "FLASH" L'EHPAD DE DEMAIN : QUELS MODELES?](#)

font pas souvent l'effort d'assurer l'information sur l'existence de ce dispositif et les modalités de saisine des personnes qualifiées auprès des personnes accueillies et de leur famille.

Pour permettre l'expression des attentes des personnes accueillies et de leurs familles et assurer leur participation au fonctionnement des établissements, ont été créés les conseils de vie sociale (CVS) qui sont des instances consultatives (Encadré n° 17). Dans les établissements et services où ces instances fonctionnent de manière satisfaisante, elles permettent de véritables régulations et participent à l'amélioration du service rendu au profit de toutes et tous. Cependant, l'un des écueils constatés dans de nombreux établissements réside dans le caractère fermé sur lui-même du CVS. Dans ces instances d'échanges collectifs, la principale difficulté tient à la capacité des représentants des personnes accueillies et des représentants des familles à faire part de leurs observations. Non seulement cette expression collective n'est pas forcément naturelle, mais il peut également arriver que ceux-ci se trouvent dans une forme de « lien de subordination » ou de crainte vis-à-vis de la direction et des représentants des personnels des établissements, susceptible d'entraver leur libre expression.

Actions à mener

78) METTRE LE DISPOSITIF DE LA PERSONNE QUALIFIEE A LA HAUTEUR DES BESOINS DES PERSONNES ACCUEILLIES DANS LE SECTEUR MEDICO-SOCIAL

- Améliorer la couverture territoriale en personnes qualifiées dans le médico-social.
- Lancer une campagne d'information auprès des personnes accompagnées et de leur entourage notamment dans les établissements et services.
- Rendre obligatoire l'accueil des personnes qualifiées quand elles demandent à visiter l'établissement.
- Renforcer le statut des personnes qualifiées pour leur faciliter leur mission (assurance, prise en charge systématique des frais de déplacement, indemnisation, etc.).

79) RENFORCER LA PARTICIPATION DES USAGERS ET DE LEUR ENTOURAGE DANS LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX

- Veiller à l'existence de Conseils de la vie sociale (CVS) dans tous les établissements médico-sociaux.
- Prévoir systématiquement l'invitation de personnes extérieures pour veiller à la libre expression des usagers et de leur entourage (personnes qualifiées du médico-social, des représentants des personnes accueillies qui siègent dans les CTS et/ou en CDCA, des membres d'associations agréées du secteur médico-social).
- Renforcer la formation des représentants des usagers, des usagères et des usagers et de leurs familles.
- Etudier la faisabilité d'une adaptation de la réglementation des dispositifs de participation des usagers dans le respect des spécificités des populations accompagnées.

80) DEMANDER A LA HAS DE METTRE A JOUR LES RECOMMANDATIONS DE L'AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM) RELATIVES A LA PARTICIPATION DES USAGERS DU SECTEUR SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL

Encadré n°16: Personne qualifiée

La personne qualifiée assure une mission d'écoute et d'accompagnement de l'utilisateur afin de lui permettre de faire valoir ses droits. Ce dispositif a été précisé par le décret du 14 novembre 2003. La personne qualifiée informe l'utilisateur qui demande de l'aide (ou sa famille / représentant légal) des suites données à sa demande, des démarches éventuellement entreprises ainsi que, le cas échéant, des mesures qu'elle peut être amenée à suggérer dans un esprit de conciliation. Elle n'a pas de pouvoir d'injonction vis-à-vis de l'établissement d'accueil, ni de l'administration mais elle dispose d'une fonction d'alerte en cas de manquement aux droits des usagers. En effet, elle rend compte de ses constats et démarches à l'autorité chargée du contrôle de l'établissement, du service ou du lieu de vie et d'accueil et, en tant que de besoin, à l'autorité judiciaire. Elle ne peut pas se substituer à un avocat ou à un représentant légal de l'utilisateur.

Encadré n°17 : Conseil de la vie sociale (CVS)

Le conseil de la vie sociale est régi par le décret n°2004-287 du 25 mars 2004. Il est obligatoire lorsque l'établissement ou le service assure un hébergement ou un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail.

Le conseil de la vie sociale comprend au moins deux personnes représentantes des personnes accueillies ou prises en charge, et s'il y a lieu, une personne représentant des familles ou des personnes représentants légaux, une personne représentante du personnel et une personne représentante de l'organisme gestionnaire. Les personnes représentants des résidents et des familles sont élus pour une durée de trois ans maximum par toutes les résidentes et tous les résidents ainsi que leurs familles, dans le cadre d'élections organisées par l'établissement.

Le conseil de la vie sociale donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prise en charge.

c) Conforter la représentation et la participation des usagers dans le secteur des soins de ville et soins à domicile

L'affirmation des droits des usagers s'est historiquement organisée au sein des établissements de santé. Pour les soins de ville, et à domicile en particulier, les ordres professionnels ont pour mission d'offrir un cadre déontologique, protecteur des usagers du système de santé.

Ce dispositif mériterait d'être renforcé. La Cour des comptes a relevé à plusieurs reprises les limites de certains ordres professionnels. Ainsi, dans son rapport annuel de 2021, elle s'est intéressée aux compétences des ordres ayant trait à la sécurité des patients. Elle considère que « si les Ordres se trouvent chacun dans une situation particulière », ils « assurent toujours de manière inégale leurs missions administratives visant au contrôle du respect, par les professionnels, des règles déontologiques ou à l'évaluation de leurs capacités professionnelles, parfois au détriment des patients ». Ils veillent au respect de la déontologie et de l'éthique dans l'exercice des professionnels de santé concernées¹⁰⁴. Ainsi, l'Ordre des médecins « veille à la qualité des soins et au respect des droits des patients ». Il est garant de la relation médecin-patient¹⁰⁵.

Les usagers apparaissent trop démunis pour pouvoir affirmer leurs droits. Une expérimentation d'un guichet unique de plaintes et de réclamations (article 158 de la LMSS 2016) a pu se mettre en place, mais il est à déplorer l'absence d'évaluation pour pouvoir en promouvoir la généralisation. Par ailleurs, les ordres des professions de santé ne couvrent pas la totalité des professionnels exerçant dans ce secteur.

La crise sanitaire de la Covid-19 a souligné le manque de données pour pouvoir évaluer son impact sur les soins à domicile¹⁰⁶. La CNS a plaidé pour une meilleure association des professionnels, aidants et usagers au processus de décision concernant le secteur des soins et accompagnements à domicile. De ce point de vue, la crise devrait constituer une fenêtre d'opportunité pour aller plus loin dans ce sens. Les dispositions du CSP ont été élaborées principalement autour des établissements de santé. Le cadre juridique actuel se révèle insuffisamment adapté au regard du virage ambulatoire et domiciliaire en cours tant pour les personnes professionnelles que pour les usagers ou usagères.

L'adaptation du cadre juridique et des recommandations professionnelles aux soins à domicile s'impose¹⁰⁷ pour répondre aux nombreuses situations et questions soulevées : secret professionnel, moyens humains et matériels disponibles, présence de personnes tierces pendant les soins, normes sanitaires correspondant à la multiplicité des domiciles (équipements pouvant s'avérer inadaptés bien que nécessaires pour le traitement du patient), isolement social et/ou géographique, coordination d'une multiplicité d'intervenants, sécurité des soins et responsabilité de chacun des intervenants, respect de la vie privée du patient et de son entourage, rôle des aidants, « La transformation du domicile en un lieu de soins, devant répondre à des logiques de prise en charge, dévoie sa destination initiale et est susceptible, par nature, de tensions juridiques et éthiques entre les droits des personnes et les obligations des professionnels¹⁰⁸ », font observer des juristes à propos de l'hospitalisation à domicile.

¹⁰⁴ Seules 7 professions de santé disposent d'un ordre.

¹⁰⁵ Conseil national de l'Ordre des médecins : [Les missions de l'Ordre des médecins](#)

¹⁰⁶ Brocard E, Antoine P, Mélihan-Cheinin P, Rusch E. Covid-19 's Impact on Home Health Services, Caregivers and Patients: lessons from the French experience. The Lancet Regional Health - Europe. Volume 8, 100197, September 01, 2021.

¹⁰⁷ Magnier, A., Guyon, G. & Claudot, F. (2020). Hospitalisation à domicile : faut-il adapter le Code de la santé publique à la prise en charge à domicile ?. *Revue française des affaires sociales*, 195-214. <https://doi.org/10.3917/rfas.201.0195>.

¹⁰⁸ Idem

Afin de répondre à ces différents enjeux, une meilleure représentation des usagers et un renforcement de leur participation ou celle de leurs proches s'avèrent nécessaires.

Actions à mener

81) IDENTIFIER LES ADAPTATIONS NECESSAIRES DU CSP AUX EVOLUTIONS EN COURS ET A VENIR DES SOINS A DOMICILE AFIN DE RENFORCER LA QUALITE DES SOINS ET D'ASSURER L'EFFECTIVITE DES DROITS DES USAGERS

Ce travail doit faciliter la mise en cohérence des soins dans le cadre d'un parcours de santé et d'anticiper les transformations du système de santé à venir.

Ce travail doit associer les différentes parties prenantes concernées (notamment les professionnels de santé et les usagers). Il pourrait être soutenu par la CNS.

82) RENFORCER LA PLACE DES USAGERS DANS LES ORDRES PROFESSIONNELS

- Renforcer le lien entre les associations d'usagers et les ordres des professionnels de santé.
- Créer une commission spécifique de travail entre les ordres et les usagers.

83) AMENER LES ORDRES PROFESSIONNELS A COMMUNIQUER POUR LES USAGERS

- Encourager et suivre l'éthique des comportements des professionnels de santé.
- Favoriser l'accessibilité aux usagers des informations pertinentes concernant les ordres sur leur site internet.
- Systématiser la remise par les ordres professionnels, à destination des CRSA et à la CNS, d'un bilan annuel des plaintes et réclamations des usagers qui ont été adressés aux ordres.

84) POUR LES METIERS DE LA SANTE, SANS ORDRE PROFESSIONNEL, ETUDIER LA MISE EN PLACE PAR LES POUVOIRS PUBLICS D'UN LIEU OU DISPOSITIF POUR PERMETTRE L'EXPRESSION DES USAGERS

Encadré n°18 : Ordre professionnel

Un ordre professionnel est un organisme regroupant, sur un territoire donné, l'ensemble des membres d'une même profession, profession qui généralement peut être exercée de manière libérale, et qui assure une forme de régulation de la profession en question.

A l'inverse d'un syndicat ou d'une association professionnelle, l'appartenance à l'ordre professionnel n'est pas une faculté mais une obligation pour le professionnel, l'inscription étant une condition nécessaire à l'exercice de la profession.

La mission principale d'un ordre est de protéger le public, soit toutes les personnes qui utilisent des services professionnels dans les différentes sphères d'activités réglementées.

Sept professions de santé disposent d'un ordre : masseurs-kinésithérapeutes, sages-femmes, médecins, pharmaciens, infirmiers, chirurgiens-dentistes, pédicures-podologues.

Extrait du Code de la santé publique Article L4121-2 concernant les ordres des professions médicales :

- L'ordre des médecins, celui des chirurgiens-dentistes et celui des sages-femmes veillent au maintien des principes de moralité, de probité, de compétence et de dévouement indispensables à l'exercice de la médecine, de l'art dentaire, ou de la profession de sage-femme et à l'observation, par tous leurs membres, des devoirs professionnels, ainsi que des règles édictées par le code de déontologie prévu à l'article L. 4127-1. Ils contribuent à promouvoir la santé publique et la qualité des soins.
- Ils assurent la défense de l'honneur et de l'indépendance de la profession médicale, de la profession de chirurgien-dentiste ou de celle de sage-femme.
- Ils peuvent organiser toutes œuvres d'entraide et de retraite au bénéfice de leurs membres et de leurs ayants droit.
- Ils accomplissent leur mission par l'intermédiaire des conseils et des chambres disciplinaires de l'ordre.

d) Intégrer la reconnaissance des savoirs expérientiels et des droits des usagers dans les dispositifs de formation des professionnels de santé

Favoriser le regard croisé entre professionnels de santé et représentants d'usagers, faciliter la compréhension réciproque entre usager et professionnel, encourager la participation d'usagers ou de représentants d'usagers, en tant que personne-ressource ou expert, dans la formation du professionnel de santé, ceci dans un cadre pédagogique construit, seront gages d'un partenariat respectueux de la personne humaine. La relation entre professionnel et usager en ressortira plus forte.

Elles ont accompagné et favorisé la transformation de la relation professionnel-usager de type « paternaliste » vers une relation de type « partenarial ». Cette transformation sociétale doit s'inscrire explicitement au niveau des politiques et des organismes de formation.

Ces recommandations visent à positionner la reconnaissance des savoirs expérientiels, le respect des droits des usagers et la mise en œuvre de la relation partenariale comme un enjeu central des parcours de formation des professionnels de santé.

Actions à mener

85) GENERALISER « LES DROITS DES USAGERS ET LA RELATION PARTENARIALE » COMME UN AXE STRUCTURANT ET COMMUN AUX REFERENTIELS ET PARCOURS DE FORMATION MIS EN ŒUVRE AU SEIN DES ORGANISMES OU INSTITUTS DE FORMATION, DANS LE CADRE DE LA FORMATION INITIALE ET CONTINUE

Les connaissances et les compétences nécessaires au respect des droits des usagers et à la mise en œuvre d'une relation partenariale doivent pouvoir constituer un parcours de formation structuré, individualisé et clairement identifié. La progression dans les savoirs, savoir-faire et savoir-être, tout au long du cursus de formation, doit pouvoir faire l'objet d'une évaluation.

86) INTEGRER « LA RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPERIENTIELS ET LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS » » COMME UN AXE DE LA « RESPONSABILITE SOCIETALE DES ORGANISMES DE FORMATION »

Articuler explicitement le dispositif de professionnalisation (sous-tendu par le cursus de formation) et le contrat social qui existe entre les professionnels de santé et la collectivité.

Ce contrat social établi entre les professionnels de santé et la collectivité repose sur des attentes réciproques et se concrétise par la concession aux professionnels d'avantages ou de privilèges (monopole d'exercice, statut, autorégulation, etc.) en contrepartie de devoirs ou d'obligations.

87) GENERALISER L'IMPLICATION DES USAGERS ET DES REPRESENTANTS DES USAGERS DANS LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE

La plupart des professionnels de santé ont le devoir d'interagir avec l'utilisateur afin de participer à sa prise en charge et à son accompagnement. Au cours de leur formation, le contact avec des usagers est essentiel pour établir une approche partenariale.

Les avantages liés au contact avec l'utilisateur [BMA, 2008]¹⁰⁹ sont largement reconnus : motivation liée à la pertinence de l'apprentissage, développement du raisonnement clinique, valorisation de la diversité culturelle, stimulation de l'empathie, développement des aptitudes en communication, etc. La participation des usagers et des RU au sein des organismes et des cursus de formation doit s'envisager, de façon explicite, à différents niveaux :

- Implication active à l'occasion d'enseignements organisés : des usagers et des RU participent alors à l'élaboration des objectifs pédagogiques, à la préparation de l'intervention pédagogique, à sa réalisation, à son évaluation ;
- Participation à la politique de formation, aux orientations stratégiques et pédagogiques de l'organisme de formation : des RU sont associés à la définition des référentiels et des programmes de formation.

L'implication des usagers et des RU prend alors une toute autre dimension, permettant d'insérer dans les processus pédagogiques leurs ressources, leurs expertises et leurs points de vue.

88) DEVELOPPER UNE INGENIERIE DE FORMATION FAVORISANT UNE RELATION PARTENARIALE VIS-A-VIS DES USAGERS

Il s'agit de favoriser l'acquisition à la fois de compétences relationnelles, communicationnelles et de compétences interculturelles. Il s'agit également de renforcer la capacité à travailler en équipe, la capacité d'agir de l'utilisateur et l'analyse des dimensions éthiques des situations de prise en charge ou d'accompagnement.

¹⁰⁹ [British medical association, Medical education subcommittee: Role of the patient in medical education. 2008 : 40p.](#)

9^E RECOMMANDATION : FAIRE DES PLAINTES ET DES RECLAMATIONS UN OUTIL D'AMELIORATION DES DROITS DES USAGERES ET USAGERS AINSI QUE DE LA QUALITE DU SYSTEME DE SANTE

L'usagère et l'utilisateur du système de santé (la personne de confiance ou une personne proche si celui-ci ne peut plus s'exprimer) doivent pouvoir exprimer leurs appréciations (positives ou négatives) et leurs observations (à partir de son expérience vécue) sur leur prise en charge, leurs soins, leur accompagnement et l'accueil qu'ils reçoivent¹¹⁰. En cas d'appréciation négative, les termes utilisés sont fréquemment ceux de « plaintes et réclamations »¹¹¹.

Toute personne dispose du droit d'être entendue par un responsable et peut accéder à un dispositif de médiation au niveau d'un établissement, d'un secteur ou d'un territoire de santé. Elle peut exprimer ses griefs et demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

Le recueil et l'analyse de la satisfaction, des plaintes ou réclamations exprimés sont des enjeux essentiels pour l'exercice et le respect des droits individuels des usagères et usagers, pour déployer une démarche d'amélioration continue de la qualité de l'accueil, de l'accompagnement et de la prise en soins, pour assurer une régulation et un contrôle des organisations.

Cette dynamique est également facilitée par la définition partagée entre acteurs des termes ou signaux. Ainsi en est-il pour la définition :

- Des événements indésirables graves :
 - CSP Article R1123-46 « Événement ou effet indésirable grave, tout événement ou effet indésirable qui entraîne la mort, met en danger la vie de la personne qui se prête à la recherche, nécessite une hospitalisation ou la prolongation de l'hospitalisation, provoque une incapacité ou un handicap importants ou durables, ou bien se traduit par une anomalie ou une malformation congénitale, et s'agissant du médicament, quelle que soit la dose administrée ».
- Des événements indésirables associés aux soins :
 - CSP Article R1413-66-1 « Un événement indésirable associé aux soins réalisés lors d'investigations, de traitements, d'actes médicaux à visée esthétique ou d'actions de prévention est un événement inattendu au regard de l'état de santé et de la pathologie de la personne et ayant des conséquences potentiellement préjudiciables ».
- De la maltraitance¹¹² :

¹¹⁰ CNS. [Guide d'accompagnement de la charte du Parcours de santé](#). 2016.

¹¹¹ ARS Ile-de-France (2017). « [Le traitement des réclamations guide à l'attention des partenaires octobre 2017](#) ». Extrait : « On appelle réclamation, une requête, doléance ou plainte écrite émanant d'un usager ou de son entourage en mettant en cause la qualité du service rendu par un établissement de santé, un établissement ou service médico-social ou un professionnel de santé (incluant les officines et les laboratoires) ou les transports sanitaires ».

¹¹² [Démarche nationale de consensus pour un vocabulaire partagé de la maltraitance des personnes en situation de vulnérabilité](#).

- CASF Article L. 119-1 et Code de santé publique : Article L. 1431-2 « Il y a maltraitance d'une personne en situation de vulnérabilité lorsqu'un geste, une parole, une action ou un défaut d'action, compromet ou porte atteinte à son développement, à ses droits, à ses besoins fondamentaux, et/ou à sa santé et que cette atteinte intervient dans une relation de confiance, de dépendance, de soin ou d'accompagnement. Les situations de maltraitance peuvent être ponctuelles ou durables, intentionnelles ou non ; leur origine peut être individuelle, collective ou institutionnelle. Les violences et les négligences peuvent revêtir des formes multiples et associées au sein de ces situations »¹¹³.

Par ailleurs, en cas de litige, le recours à une médiation est fortement encouragé. L'article 131-5 du code civil précise que la personne physique qui assure l'exécution de la mesure de médiation doit satisfaire à différentes conditions dont notamment :

- Posséder, par l'exercice présent ou passé d'une activité, la qualification requise eu égard à la nature du litige ;
- Justifier, selon le cas, d'une formation ou d'une expérience adaptée à la pratique de la médiation ;
- Présenter les garanties d'indépendance nécessaires à l'exercice de la médiation.

Plusieurs constats sont posés :

- Les plaintes et réclamations sont, dans leurs objets, très diverses : griefs concernant l'hôtellerie, la restauration, l'hygiène, l'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite, l'organisation ou la qualité des soins y compris de prévention, l'attitude du personnel professionnel de santé, la facturation des prestations, le traitement des personnes décédées, etc.
- L'expression des plaintes et réclamations est freinée ou empêchée par des facteurs personnels ou situationnels ;
- Le circuit des plaintes et réclamations diffère selon l'étape du parcours de santé considéré ou selon le secteur du système de santé considéré (établissement de santé ou médico-social, ambulatoire, domicile) ;
- Les procédures de traitement (outils de recueil, classification, etc.) et d'analyse des plaintes et réclamations, l'implication des RU, sont hétérogènes et inégales selon les organismes concernés ;
- La segmentation et l'hétérogénéité des circuits du recueil des plaintes et réclamations limitent la capacité d'utilisation des données dans une perspective de régulation et contrôle des organisations de santé ;
- L'absence de réel dispositif de médiation quel que soit le secteur du parcours de santé :
 - Au niveau des établissements de santé, les modalités de désignation des médiateurs ne respectent pas les principes d'indépendance ; en effet, ils sont désignés par le responsable légal de l'établissement et, concernant le médiateur médecin, il est désigné après avis de la commission médicale de l'établissement ou de son équivalent ; la procédure décrite pour l'examen des plaintes et des réclamations ne s'apparente pas non plus à une démarche de médiation ;

¹¹³ Sous l'impulsion de la Commission nationale de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance, la loi n° 2022-140 du 7 février 2022 relative à la protection des enfants (1) a introduit dans le code de l'action sociale et dans le code de santé publique une même définition de la maltraitance.

- Dans le secteur médico-social, la personne qualifiée est souvent présentée comme un médiateur (voir les pages de présentation des sites internet des ARS) ; or sa mission est d'aider toute personne prise en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social « à faire valoir ses droits » (art. L. 311-5 du code de l'action sociale et des familles (CASF)) ce qui ne correspondent en rien à une médiation.

Encadré n°19 : Définition de la médiation

La médiation, qu'elle soit judiciaire ou conventionnelle, est un processus structuré reposant sur la responsabilité et l'autonomie des participants qui, volontairement, avec l'aide d'un tiers neutre, impartial, indépendant et sans pouvoir décisionnel ou consultatif, favorise par des entretiens confidentiels, l'établissement et/ou le rétablissement des liens, la prévention, le règlement des conflits.

Source : Code national de déontologie du médiateur¹¹⁴, préambule.

Actions à mener

89) FACILITER L'EXPRESSION DES PLAINTES ET RECLAMATIONS DES USAGERES ET USAGERS

- En promouvant une relation partenariale entre personne soignante et personne soignée ainsi qu'une culture de la qualité permettant de percevoir les plaintes et les réclamations comme un facteur positif d'amélioration des pratiques et des dispositifs de soins.
- En favorisant l'accompagnement des personnes par les RU ou par les dispositifs de type « pair-aidance », « patient-partenaire », etc.
- En « sécurisant » les personnes qui dénoncent les faits de maltraitance.

90) METTRE EN PLACE UN REEL DISPOSITIF DE MEDIATION DANS LES CHAMPS SANITAIRE ET MEDICO-SOCIAL

Le recours à la médiation pour traiter d'un différend ou d'un litige qui peut opposer une usagère ou un usager ou ses proches à un établissement ou à un personnel professionnel de santé, doit constituer un droit effectif garanti à toute usagère et tout usager du système de santé. Cependant, ce recours à la médiation n'est pas obligatoire avant de saisir un juge.

La personne médiatrice doit pouvoir être proposé par l'établissement, le personnel professionnel ou l'usagère ou l'usager à partir d'une liste de personnes médiatrices dont la neutralité, l'impartialité et l'indépendance sont garanties.

Les dispositifs de médiation mobilisés dans les différents secteurs du parcours de santé doivent tendre à converger.

¹¹⁴ Rassemblement des Organisations de la Médiation. [CODE NATIONAL DE DÉONTOLOGIE DU MÉDIATEUR](#). Février 2009.

91) FACILITER L'UTILISATION DES DONNEES A VISEE COLLECTIVE (SUIVI, REGULATION, CONTROLE)

- En organisant la mise en place d'un portail unique ou en organisant la convergence des circuits des plaintes et réclamations existants ;
- En associant systématiquement les RU à l'analyse des plaintes et réclamations et en leur présentant un bilan annuel des plaintes et réclamations dans les établissements dotés de CDU ;
- En systématisant la présentation d'un bilan annuel des plaintes et réclamations auprès des instances de démocratie en santé (CRSA, CTS) ;
- En donnant à la CNS la capacité d'interpeller les institutions et pouvoirs publics sur ces bilans.

10^E RECOMMANDATION : APPLIQUER L'UNIVERSALISME PROPORTIONNE EN DEVELOPPANT LES DISPOSITIFS D'ALLER VERS

Certains publics en situation de précarité ou de vulnérabilité cumulent des barrières pour leur accès aux droits, aux services ou aux prestations de santé ainsi que pour participer à la construction des politiques de santé :

- Non connaissance des démarches à entreprendre ;
- Difficultés à identifier les acteurs à contacter ;
- Déficit d'offres de services sur le territoire ;
- Barrières linguistiques ou culturelles ;
- Incapacité à se déplacer ;
- Renoncements aux soins ou aux droits.

Dans son article 92, la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (LMSS) prévoit l'expérimentation « Accompagnement à l'autonomie en santé » : « A titre expérimental et pour une durée de cinq ans ..., peuvent être mis en œuvre des projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif des personnes souffrant d'une maladie chronique ou étant particulièrement exposées au risque d'une telle maladie ainsi que des personnes handicapées. ... Cet accompagnement a pour but l'autonomie de la personne et permet à ces personnes de disposer des informations, des conseils, des soutiens et des formations leur permettant de maintenir ou d'accroître leur autonomie, de participer à l'élaboration du parcours de santé les concernant, de faire valoir leurs droits et de développer leur projet de vie ».

Cette expérimentation a ainsi pour objectif de mettre en œuvre des projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif qui permettent de renforcer les capacités des personnes souffrant d'une maladie chronique ou étant particulièrement exposées au risque d'une maladie ainsi que des personnes en situation de handicap à pouvoir faire leurs propres choix vis-à-vis de leur santé. Au total, 28 projets-pilotes¹¹⁵ ont été retenus par un appel à projets national réalisé en deux vagues (2016 et 2017).

L'accompagnement à l'autonomie en santé, dans laquelle les projets s'inscrivent, est défini dans le rapport « Cap santé ! »¹¹⁶ comme suit : « l'accompagnement à l'autonomie en santé met en œuvre des actions d'information, d'éducation, de conseil et de soutien destinées à toute personne, ou à son entourage, éprouvant une vulnérabilité en santé, dans une visée de renforcement de ses capacités à opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé ».

L'expérimentation a pour objectif d'identifier les fonctions clés (éléments qui participent de la faisabilité et de l'efficacité de l'intervention) des modèles opérationnels de renforcement des capacités en santé et d'évaluer leur importance respective. Cette évaluation est faite en vue de la généralisation des projets.

¹¹⁵ [L'arrêté du 17 mars 2016](#) fixe le cahier des charges national de cette expérimentation.

¹¹⁶ Christian SAOUT. [Rapport Cap santé !](#) Remis en juillet 2015 à la ministre chargée de la santé.

La LMSS 2016¹¹⁷ a également donné un cadre de référence ainsi qu'une définition à la médiation en santé¹¹⁸. La médiation en santé y est définie comme « la fonction d'interface assurée entre les personnes en situation de vulnérabilité éloignées du système de santé et les professionnels intervenant dans leur parcours de santé, dans le but de faciliter l'accès de ces personnes aux droits prévus au présent titre, à la prévention et aux soins [...] ». Elle insiste sur l'accompagnement dans le parcours de santé et sur l'accès aux droits.

La LMSS avait prévu l'élaboration de référentiels de compétences, de formation et de bonnes pratiques pour définir et encadrer les modalités d'intervention des acteurs qui mettent en œuvre ou participent à des dispositifs de médiation en santé et d'interprétariat linguistique. Elle confie cette mission à la Haute autorité de santé (HAS).

La HAS précise que la médiation est un processus temporaire de « l'aller vers » et du « faire avec » dont les objectifs sont de renforcer : l'équité en santé en favorisant le retour vers le droit commun ; le recours à la prévention et aux soins ; l'autonomie et la capacité d'agir des personnes dans la prise en charge de leur santé ; la prise en compte, par les acteurs de la santé, des spécificités, potentialités et facteurs de vulnérabilité du public. Elle contribue à la promotion de la santé, telle que définie dans la Charte d'Ottawa, qui a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer.

L'« aller-vers » s'inscrit dans un travail de recomposition globale des politiques sociales et de santé. L'un de ces principaux enjeux est la mobilisation de l'ensemble des leviers permettant de combattre à la source les inégalités de santé, afin d'intervenir en amont avant que les difficultés ne soient installées. L'« aller-vers » a ainsi un objectif de repérage et de prévention, plutôt que de réparation : il soutient les droits fondamentaux et l'autonomie des personnes, tout en réhabilitant la participation de celles-ci à la société.

« La médiation en santé apparaît en partie comme une professionnalisation des « adultes-relais », dispositif apparu dans les années 1970-1980 avec la médiation sociale et qui consistait en un travail d'orientation des publics issus de l'immigration vers les dispositifs d'accès aux droits, de prévention et de soins, de (re)création de la relation et de levée des incompréhensions entre les publics et les professionnels de santé. La médiation en santé a d'abord été portée par des partenariats expérimentaux entre des associations et la DGS pour gérer des problèmes de santé publique spécifiques à certaines populations ».

Ces dispositifs de médiation concernent notamment « les personnes migrantes, les demandeurs d'asile, les personnes en situation de précarité, d'isolement, les mineurs isolés, les situations de crainte ou de méconnaissance du système de soins, l'illettrisme, le handicap sensoriel (sourds et malentendants) ».

¹¹⁷ Article 90, introduisant un nouvel article L1110-13 dans le Code de la santé publique.

¹¹⁸ Article D. 1110-5 du Code de la santé publique, issu du décret no 2017-816 du 5 mai 2017.

Actions à mener

92) DEVELOPPER LE CADRE ETHIQUE DANS LE CHAMP MEDICO-SOCIAL ET SOCIAL NOTAMMENT DANS LE CADRE DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DES DISPOSITIFS D'ALLER-VERS

La CNS propose aux acteurs de la promotion de la santé et de la prévention de s'appuyer sur les « *Ethical Values Underpinning Health Promotion CoreCompetencies* » [CompHP¹¹⁹] pour définir un cadre éthique à leurs interventions.

Rééquilibrer en faveur du champ médico-social les travaux en éthique dans les ERER.

93) REALISER UNE MISSION D'OBSERVATION ET DE DIAGNOSTIC DES METIERS ET COMPETENCES DANS LE CHAMP DES INTERVENANTS AUPRES DES POPULATIONS LES PLUS EN DIFFICULTES (MEDIATION EN SANTE)

Les principaux besoins non satisfaits auxquels tentent de répondre ces acteurs sont :

- Accès aux droits,
- Accès à l'information personnalisée (notamment littératie),
- Accompagnement dans la prise de décision concernant le parcours de soins et de santé,
- Partage expérientiel (dont déblocage de situations ponctuelles de la vie quotidienne),
- Besoin de rétablissement (insertion sociale) en psychiatrie, en cancérologie...

Il convient de souligner le développement des interventions dans le champ de la *pair aidance* (patientes et patients, jeunes qui parlent aux jeunes, personnes aidantes qui s'entraident, ...).

94) REALISER DE MANIERE APPROFONDIE L'EVALUATION DES EXPERIMENTATIONS « ACCOMPAGNEMENT A L'AUTONOMIE EN SANTE » ET ASSURER L'EXTENSION DES DISPOSITIFS AYANT FAIT LEUR PREUVE

¹¹⁹ [Manuales sobre Criterios de Calidad Profesional en la Promoción de la Salud - Proyecto CompHP - Fundadeps](#)

11^E RECOMMANDATION : MIEUX AFFRONTER LES CRISES SANITAIRES A VENIR GRACE A LA DEMOCRATIE EN SANTE

Dans son avis du 15 avril 2020 intitulé « La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du Covid-19 »¹²⁰, la CNS souligne la difficulté de notre pays à appréhender les aléas sanitaires de manière relativement apaisée et le défaut de concertation suffisante entre les parties prenantes.

De fait, la pandémie de la Covid-19 toujours en cours a été gérée par les pouvoirs publics dans le cadre de mesures d'exception prises en vertu de la loi du 23 mars 2020 d'urgence, sans qu'il y ait eu de réelles consultations de la population sur les mesures mises en œuvre pour lutter contre la pandémie.

Or, il y a un enjeu majeur à débattre de mesures d'autant plus lorsqu'elles restreignent les libertés individuelles.

En outre, dans un contexte de multiplication des sources d'information, de communications, parfois contradictoires, sur les mesures à visée sanitaire, de décalage entre les annonces faites et la réalité perçue sur le terrain, il est important d'assurer des espaces d'expression afin de renforcer la cohésion sociale tout au long de la crise.

La CNS a ainsi fait le constat de l'absence de mobilisation de la démocratie en santé, de ses représentants ou de ses instances, par les pouvoirs publics et les établissements de santé, médico-sociaux ou sociaux durant la crise de la Covid-19.

Actions à mener

95) INTEGRER LA CONSULTATION DE LA POPULATION ET LA MOBILISATION DES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE DANS LES PROCESSUS DE GESTION DE CRISES SANITAIRES

96) CONSULTER LA CNS SUR LES MESURES DE SANTE PUBLIQUE ENVISAGEES ET LEURS CONSEQUENCES (CF. MESURE RELATIVE A LA CNS)

97) ASSURER UNE COORDINATION TERRITORIALE ETROITE SUR LES MESURES DE SANTE PUBLIQUE ET LEUR RECEPTION PAR LA POPULATION AU NIVEAU DES ARS EN LIEN AVEC LES PREFETS DE REGION ET DE DEPARTEMENT, LES ELUES ET ELUS LOCAUX AINSI QUE LES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE (CRSA, CTS)

¹²⁰ [CNS. Avis du 12 avril 2020 « La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du Covid-19 ».](#)

98) INTEGRER LA CONSULTATION DES REPRESENTANTS DES USAGERES ET USAGERS AU SEIN DE LA COMMISSION DE SOUTIEN ETHIQUE JUSQU'AU NIVEAU DES ETABLISSEMENTS SANITAIRES ET MEDICO-SOCIAUX OU SOCIAUX DANS LES MESURES PRISES AU PLUS PRES DU TERRAIN (EX. : RESTRICTION DU DROIT DE VISITE)

99) REALISER DES RETOURS D'EXPERIENCE A L'ISSUE DES CRISES SANITAIRES SUR L'USAGE DES PROCESSUS DE CONSULTATION DE LA POPULATION AINSI QUE LES ELEMENTS RECUEILLIS, LES DROITS DES USAGERES ET USAGERS, ETC.

CONCLUSION

Aboutissement de la saisine du président de la CNS par le ministre des Solidarités et de la Santé sur l'enjeu essentiel de la démocratie en santé, ce rapport s'est appuyé « sur un bilan sans concession des 20 années de démocratie en santé qui se sont déroulés » et formule « des propositions ambitieuses pour faire de la démocratie sanitaire des 20 prochaines années un véritable outil au service de la santé publique ».

Plus qu'un simple outil, la démocratie en santé est d'abord le résultat d'un choix revendiqué et partagé de valeurs de justice, liberté, solidarité, tolérance, respect, équité sur lesquels il ne peut être question de transiger ou négocier. La méthode d'élaboration de ce rapport s'est attachée à respecter et faire vivre ces valeurs au travers des contributions sollicitées, des auditions menées, des concertations engagées ou des priorisations effectuées.

Il revenait à une instance de démocratie en santé d'élaborer et d'adopter les recommandations d'un tel rapport. Son contenu a ainsi été soumis au vote et approuvé au terme de débats en Assemblée plénière et en Commission permanente de la CNS.

Au terme de ce travail, 99 actions réparties dans 11 recommandations sont proposées pour donner un nouveau souffle à la démocratie en santé et renforcer l'effectivité des droits des usagers et professionnels de santé.

Travail nécessairement incomplet et imparfait au regard de son périmètre et de ses enjeux, nous appelons chacune et chacun à s'en saisir. S'il en était besoin, la situation critique actuelle de notre système de santé vient nous rappeler l'urgence de la mise en œuvre des actions proposées. Si certaines d'entre elles appellent des évolutions législatives ou réglementaires, d'autres peuvent s'initier sans délai au travers d'un engagement collectif.

REMERCIEMENTS

Le président de la Conférence nationale de santé tient à remercier chaleureusement toutes les personnes ayant contribué sous quelque forme que ce soit à l'élaboration et à l'écriture de ce rapport.

La CNS remercie les organisations qui nous ont adressé des contributions écrites et les personnes, professionnels ou organismes auditionnés pour la richesse de leurs interventions et documents partagés.

La CNS remercie les personnes faisant partie du comité de pilotage pour leur implication tout au long de la genèse de ce rapport.

La CNS remercie les membres du groupe de relecture du rapport pour leurs apports distanciés, leurs regards critiques, leurs étonnements.

La CNS remercie notamment le Secrétariat Général de la CNS pour son soutien à l'organisation de ce travail tout au long de son déroulé ainsi que pour son aide précieuse, alliant finesse et rigueur, lors de la rédaction de ce rapport.

Un très grand merci enfin à tous les membres de la CNS qui, par la précision et la justesse de leurs amendements, ont permis d'améliorer et d'enrichir ce texte.

ANNEXES

Annexe 1 - Saisine du Ministre des Solidarités et de la Santé

Annexe 2 - Liste des membres du comité de pilotage de la mission
« 20 ans de la démocratie en santé »

Annexe 3 - Liste des personnes et organismes auditionnés

Annexe 4 - Document d'Appel à contributions

Annexe 5 - Liste des organismes contributeurs

Annexe 6 - Liste des membres du groupe de relecture

Annexe 7 - Etude du Secrétariat General de la CNS sur la participation sociale en santé en Europe

Annexe 8 - Liste des recommandations, actions et mesures à mettre en œuvre

Annexe 9 - Sigles et acronymes

Annexe 10 - Références bibliographiques

ANNEXE 1 – SAISINE DU MINISTRE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE

Congrès de la Société Française de Santé Publique (SFSP) du 13/10/2021 – Verbatim du discours d'ouverture d'Olivier VERAN

« Enfin vous le savez, en mars 2022, le 4 pour être exact, nous célébrerons les 20 ans des textes fondateurs de la démocratie sanitaire. J'attache énormément d'importance à l'implication de chacun dans le fonctionnement de notre système de santé.

Aussi Monsieur le Président, cher Emmanuel, je me tourne assez naturellement vers vous, cette fois-ci en vos qualités de Président de la CNS, de membre de la CRSA, d'ancien président de la commission spécialisée droits des usagers, pour vous saisir, si vous le voulez bien, bien sûr, d'un travail de bilan que je veux sans concession des 20 années de démocratie en santé qui viennent de s'écouler.

Ce sera également pour vous l'occasion de formuler des propositions ambitieuses pour faire de la démocratie sanitaire des 20 prochaines années un véritable outil au service de la santé publique et de ses enjeux.

Je prends ainsi immédiatement rendez-vous avec vous et les acteurs de la démocratie en santé pour que vous me présentiez en amphithéâtre Laroque, dans mon beau ministère des Solidarités et de la Santé, le fruit de vos réflexions début mars 2022. Sur ce, je vous laisse, et vous souhaite un excellent congrès, je compte sur vous, je vous remercie. »

L'intégralité du discours du ministre des solidarités et de la santé au congrès de la SFSP le 13 octobre 2021 est disponible sur : <https://youtu.be/oYx7WDXgU8c>

Titre de la vidéo sur YouTube : « La CNS chargée du bilan des 20 ans des lois de démocratie en santé et de propositions pour l'avenir »

ANNEXE 2 – LISTE DES MEMBRES DU COMITE DE PILOTAGE DE LA MISSION « 20 ANS DE LA DEMOCRATIE EN SANTE »

Président :

- **Emmanuel RUSCH**, président de la Conférence nationale de santé. Membre du collège 1 désigné par la CRSA Centre Val-de-Loire. Président de la Société française de santé publique, professeur de santé publique (Université de Tours, CHU de Tours).

Comité de pilotage :

- **Emmanuel BODOIGNET**, corapporteur, représentant des usagers et usagers du système de santé à la commission permanente (CP) de la CNS. Membre du collège 2 désigné par l'organisme AIDES. Président de la CSDU-CRSA Bourgogne-Franche-Comté, administrateur AIDES.
- **Christian BRUN**, corapporteur, président du GTPDU de la CNS. Membre du collège 1 désigné par la CRSA Auvergne-Rhône-Alpes. Président de la CRSA Auvergne-Rhône-Alpes, président du Conseil de vigilance de la fédération APAJH.
- **Jocelyne WITTEVRONGEL**, corapporteur, membre de la CP de la CNS. Membre du collège 5 désigné par l'UNPS. Secrétaire générale de la Fédération des Syndicats pharmaceutiques de France, membre de l'Union nationale des professions de santé (UNPS), pharmacienne.
- **Catherine BUCHBERGER**, membre suppléante de la CP de la CNS. Membre suppléante du collège 5 désigné par l'UNPS. Sage-femme libérale.
- **Jean-Pierre BURNIER**, membre de la CP de la CNS (jusque fin mars 2022). Membre du collège 1 désigné par la CRSA Île-de-France. Président de la CRSA Île-de-France (jusque fin septembre 2021), directeur d'hôpital (CH Gonesse 95), délégué régional de la FHF Île-de-France.
- **Jean-Pierre CANARELLI**, personne associée au GTPDU. Membre du collège 1 de la CNS (jusque fin mars 2022) désigné par la CRSA Hauts-de-France. Membre de la Commission permanente de la CRSA Hauts-de-France, président du CTS de la Somme, professeur émérite de chirurgie pédiatrique.
- **Brigitte CHANE-HIME**, membre du GTPDU, membre de la CP de la CNS (jusque fin mars 2022). Membre du collège 1 (jusque fin mars 2022) désigné par la CRSA de La Réunion. Membre de la CRSA, du CSOS et de la CSDU de La Réunion, membre Association Humanitaire ACH Réunion, cadre médico-social.
- **Laurent GERBAUD**, membre du GTPDU. Membre du collège 4 désigné par l'UCMSF. Président de l'association des directeurs de service de santé universitaire, professeur de santé publique (CHU Clermont-Ferrand, Université Clermont-Auvergne, Institut Pascal).
- **Danièle LANGLOYS**, membre suppléante de la CP de la CNS. Membre suppléante du collège 2 désigné par Autisme France. Présidente d'Autisme France, vice-présidente du CNCPPH.
- **Catherine OLLIVET**, membre suppléante de la CP de la CNS (jusque fin mars 2022). Membre suppléante du collège 1 (jusque fin mars 2022) désigné par la CRSA Île-de-France. Présidente du Conseil d'Orientation de l'Espace Ethique d'Ile-de-France.

- **Catherine SIMONIN**, membre du GTPDU. Membre du collège 2 désigné par la Ligue nationale contre le cancer. Administratrice Ligue nationale contre le cancer, membre du bureau de France Assos Santé.
- **Roland WALGER**, membre suppléant de la CP de la CNS. Membre suppléant du collège 5 désigné par le Regroupement National des Organisations Gestionnaires de Centres de Santé. Coordinateur chez Regroupement National des Organismes Gestionnaires de Centres de Santé (RNOGCS).

Secrétariat général de la Conférence nationale de santé :

- **Pascal MELIHAN-CHEININ**, secrétaire général de la Conférence nationale de santé
- **Veronique ARTIGES**, attachée d'administration hors classe, chargée de mission
- **Marvin FREYNE**, diplômé en sciences sociales (EHESS), chargé de coordination et d'études pour la mission
- **Isabelle HERRERO**, administratrice de l'État hors classe en appui sur cette mission
- **Estelle JURY**, alternante en 6^{ème} année de pharmacie (Paris-Saclay), mastérante en droit du plaidoyer et affaires publiques (Paris-Dauphine)
- **Laura KLIEMANN**, mastérante en sciences politiques (Science Po Paris), stagiaire
- **Alice PENCALET**, chargée du secrétariat
- **Maud TISNE**, diplômée en santé publique (EHESP), chargée de mission
- **Talitha TSCHÖKE**, diplômée en médecine et titulaire d'un master en psychopathologie (Sorbonne – Université de Paris, Paris VII), chargée de mission/cheffe de projet
- **Thu Trang VUONG**, diplômée en sciences politiques (Sciences Po Paris), chargée de mission

ANNEXE 3 – LISTE DES PERSONNES ET ORGANISMES AUDITIONNES

- Agences régionales de santé (ARS) :
 - Thomas DEROCHE, directeur général (Normandie)
 - Valérie DESQUESNE, directrice de la stratégie (Normandie)
 - Philippe MERRICHELLI, directeur droits des usagers et affaires juridiques (Occitanie)
 - Pierre RICORDEAU, directeur général (Occitanie)

Agences sanitaires :

- Agence de la biomédecine (ABM)
 - Emmanuelle CORTOT-BOUCHER, directrice générale
 - Marc DESTENAY, directeur général adjoint chargé des ressources
 - Coralie MENARD, chargée de communication
 - Michel TSIMARATOS, directeur médical
- Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)
 - Camille INGOUF, cheffe de pôle communication institutionnelle et information des publics
 - Christelle RATIGNIER-CARBONNEIL, directrice générale
- Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses)
 - Régine FRAYSSE-BOUTRAIS, chargée de l'ouverture à la société
 - Roger GENET, directeur général de l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
 - Sophie LE QUELLEC, directrice de cabinet
- Haute Autorité de Santé (HAS)
 - Joëlle ANDRE-VERT, cheffe du service engagement des usagers
 - Christian SAOUT, membre du collège
- Institut national du cancer (INCa)
 - Marie-Sophie GANNAC, responsable de la mission démocratie sanitaire et de la thématique « cancer et emploi »
- Santé publique France (SpF)
 - Pierre ARWIDSON, directeur adjoint de la prévention chargé des affaires scientifiques
 - Geneviève CHÉNE, directrice générale
 - Stéphanie VANDEN-TORREN, coordinatrice Programme Inégalités sociales et territoriales de santé
 - Anne-Catherine VISO, directrice de la direction scientifique et international

Associations :

- Associations nationales d'usagers du système de santé agréées :
 - Georges ALEXANDRE, président (Association Nationale de défense des intérêts des Victimes d'Accidents des Médicaments, AAVAM)
 - Jacques ALLEGRA, vice-président (Fédération Française pour le don de sang)
 - Charlotte BARRE, responsable du secteur familles santé (La Confédération Syndicale des Familles, La CSF)
 - Marie-Agnès BESNARD, vice-présidente (Familles rurales)
 - Chantal BEX, responsable politique du secteur familles santé (La Confédération Syndicale des Familles, La CSF)
 - François BLANCHARDON, membre du bureau (AFA Crohn RCH France)
 - Marie-Claude BOITEUX, présidente (Cutis Laxa Internationale)
 - Laurent BOUTILLER, président (Les Séropotes)
 - Nicolas BRUN, coordonnateur du pôle protection sociale/santé, (Union nationale des associations familiales, UNAF)
 - Yvanie CAILLE, fondatrice (Renaloo)
 - Auguste CHARRIER, président (Entraid'addict)
 - Bénédicte CHENU, secrétaire générale (Collectif Schizophrénies)
 - Anne COLIN, présidente (Lympact)
 - Pascale COURATIER, directrice générale (Association Française pour la Prévention des Allergies, AFPRAL)
 - Pascale DASNES, responsable de la formation et de la recherche (Union Francophone des Patients Partenaires, UFPP)
 - Béatrice DEMARET, présidente (GRANDIR)
 - Laurent DI MEGLIO, administrateur (Renaloo)
 - Gérard DUPEYRON, administrateur (Fédération des Aveugles et Ambylopes de France)
 - Camille DUQUESNE, représentante (EndoFrance)
 - Denis EYMARD, membre du conseil d'administration (PromesseS)
 - Richard FAITG, membre (Réseau Environnement Santé)
 - Arnaud FAUCON, secrétaire général (Indecosa CGT)
 - Benoît FAURE, président (Assédea)
 - Henry FERRAT, président (France Greffe Cœur Poumon)
 - Jacques FOENKINOS, président (France Acouphènes)
 - Christine GETIN, présidente (HyperSupers TDAH France)
 - Mado GILANTON, présidente (APASER la Syringomyélie et le Chiari)
 - Emilie GILLIER, présidente (Réseau d'Entraide, de Soutien, d'Informations sur la Stérilisation Tubaire Essure, R.E.S.I.S.T)
 - Laura GOUPIL, chargée de communication et de développement (Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage, AFAO)
 - Yves GREGOIRE, délégué national (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité)
 - Emmanuelle HUET-MIGNATON, présidente (Association Méningiomes dus à l'Acétate de cyprotérone, aide aux Victimes Et prise en compte des Autres molécules, AMAVEA)
 - Isabelle HUET, directrice générale (RoseUp association)

- Jean-François JOGUET, représentant des usagers (Association Française Ataxie de Friedreich)
- Valérie JOUBERT, co-présidente (La vie par un fil)
- Daniel JOUEN, secrétaire général (Association des Porteurs de Dispositifs Electriques Cardiaques, APODEC)
- Catherine KAJPR, co-vice-présidente (La vie par un fil)
- Christian KHALIFA, président (Indecosa CGT)
- Annie KOLB, administratrice (Association Connaître et Combattre la Myelodysplasie)
- Hervé LACOMBE, membre du conseil d'administration (PromesseS)
- Bruno LAMOTHE, référent en charge de l'accès aux droits, aux soins et à la lutte contre la sérophobie (Les Séropotes)
- Sylvie LATTANZI, cheffe de projet (Petit Frères des Pauvres)
- Christian LE FALHER, président (Association Huntington France, AHF)
- Geneviève LERAY, secrétaire (France Greffe Cœur Poumon)
- Rosine LEVERRIER, secrétaire nationale (Coordination Nationales des Comités de défense des hôpitaux et maternités)
- Jean-Paul MALGORN, secrétaire général (Mouvement Addictions Alcool Vie Libre)
- Raymond MALLARTE, président (Association Connaître et Combattre la Myelodysplasie)
- Martine MARTIN, présidente (Association d'aide aux parents d'enfants souffrant du syndrome de l'anti-convulsivant, APESAC)
- Jean-François MOREL, administrateur (France Acouphènes)
- Nadine NADAL, administratrice (Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoire chroniques, AFPRIC)
- Martine NEL OMEYER, présidente (Association des Brûlés de France)
- Corinne ODDOUX, présidente (Collectif Schizophrénies)
- Jean-Jacques PASCAL, membre (Réseau DES France)
- Marie-Claire PAULET, présidente (Fédération des Associations pour le Don d'Organes et de Tissus humains, FRANCE ADOT)
- Cécile POTTIER, administratrice (Réseau d'Entraide, de Soutien, d'Informations sur la Stérilisation Tubaire Essure, R.E.S.I.S.T)
- Mireille PRESTINI, directrice générale (Fédération des Aveugles et Ambylopes de France)
- Marianne RIVIERE, présidente (Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes)
- Sandrine ROLLOT, secrétaire générale (Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoire chroniques, AFPRIC)
- Carole SABATIER, secrétaire (Lympact)
- Evelyne SAUPHANOR, secrétaire générale (Association des Brûlés de France)
- Friederike SPERNOL, responsable de site (Solidarité Enfants Sida)
- Jean-François THEBAUT, vice-président (Fédération Française des Diabétiques)
- Véronique TIRARD-FLEURY, représentante (Comité des Familles)
- Mathé TOULLIER, présidente (Association des Familles Victimes du Saturnisme, AFVS)
- Alain VIDAL, vice-président (Association de Défense et d'Etudes des Personnes Amputées, ADEPA)

- Daniel VIGIER, membre (Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires, FFAIR)
- Associations sur les droits des personnes âgées
 - Pierre CZERNICHOW, président (Fédération 3977 contre la maltraitance)
 - Benoît DURAND, directeur général (Association France Alzheimer)
 - Eric FREGONA, directeur adjoint (Association des directeurs au service des personnes âgées)
 - Marie-Françoise FUCHS, présidente d'honneur (Old'Up)
 - Lorène GILLY, responsable plaidoyer (Association France Alzheimer)
 - Françoise GOBLED, vice-présidente (Fédération nationale des associations de personnes âgées en établissements et de leurs familles (FNAPAEF)
 - Bruno LACHESNAIE, vice-président (Fédération nationale des associations de retraités, FNAR)
 - Isabel MADRID, membre élue du conseil d'administration (Union nationale des centres communaux d'action sociale, Unccas)
 - Céline MARTIN, présidente (Fédération française des services à la personne et de proximité)
 - Christine MEYER, présidente (Fédération nationale des associations de Retraités, FNAR)
 - Jacques RASTOUL, expert national (CFDT retraités)
 - Jean-Daniel REMOND, président (Old'Up)
 - Christiane VISCONTI, représentante au HCFEA (Union française des retraités, UFR)
 - Vanessa WISNIA WEILL, secrétaire générale adjointe (Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, HCFEA)
- Associations sur les droits des personnes en situation de handicap
 - Sophie CRABETTE, chargée de plaidoyer (Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés, FNATH)
 - Danièle LANGLOYS, présidente (Autisme France)
 - Jean-Claude ROUANET, président (Association pour adultes et jeunes handicapés, APAJH)

Chloé BERUT, chercheuse, au titre de son travail sur l'évaluation de la démocratie en santé dans le cadre de la stratégie nationale de santé

Cabinet de Bernard KOUCHNER (ministre délégué à la santé 2001-2002)

- Didier TABUTEAU, directeur de cabinet

Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)

- Thomas FATÔME, directeur général
- Sara-Lou GERBER, Directrice de cabinet du directeur général
- Amandine LACROZE, directrice de mission
- Sandra REYNAUD, Conseillère cabinet du directeur général

Patrick BERNASCONI, ancien président du Conseil économique, social et environnemental (Cese), auteur du rapport « Rétablir la confiance des Français dans la vie démocratique »¹²¹

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)

- Karine LEFEUVRE, vice-présidente
- Joséphine VADJA-MOREL, stagiaire

Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (CNAArusp)

- Pierre-Etienne BISCH, président
- Lucien BOUIS, membre de la commission
- Nathalie VALLON, secrétariat

Commission nationale du débat public (CNDP)

- Chantal JOUANNO, présidente
- Ilaria CASILLO, vice-présidente

Commission nationale de la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance

- Alice CASAGRANDE, présidente

Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA)

- François ALLA, président (Nouvelle-Aquitaine)
- Alain BRIAND, président de la CSDU (Nouvelle-Aquitaine)
- Rémi CARLOZ, ancien président de la CSDU (Île-de-France)
- Denis COLIN, président (Pays de la Loire)
- Renaud COUPRY, président (Île-de-France)
- Véronique CUVILLIER-LUGARINI, présidente (Corse)
- Olivier DAUPTAIN, vice-président de la CSDU (Hauts-de-France)
- Pascale DESPRES, présidente (Normandie)
- Caroline LECOMTE, chargée de mission instances de démocratie sanitaire (ARS Hauts-de-France)
- Martine LEFEBVRE-IVAN, présidente (Hauts-de-France)
- Jeanne MEYER, présidente de la Commission spécialisée pour l'organisation des soins (CSOS) (Grand Est)
- Roland OLLIVIER, président (Bretagne)
- Serge PELLEGRIN, collègue 2, président de la CSDU (Auvergne-Rhône-Alpes)
- Noémie POULAIN, responsable du service démocratie sanitaire et droits des usagers ARS (Hauts-de-France)
- Carine QUINOT, vice-présidente de la CSDU (Nouvelle-Aquitaine)
- Angèle RATZMANN, présidente de la CSDU (Grand Est)
- Josette RISTERUCCI, ancienne présidente (Corse)
- Emmanuel RONOT, président (Bourgogne-Franche-Comté)

¹²¹ Rapport [Rétablir la confiance des Français dans la vie démocratique](#).

- Pascal ROYER, président de la Commission spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers du système de santé (CSDU) (Bretagne)
- Laurent SCHMITT, président (Occitanie)
- Magalie SCHRYVE, secrétariat (ARS Hauts-de-France)
- Olivier SERVAIRE-LORENZET, président (Centre-Val de Loire)
- Christine TREPTE, présidente de la CSDU (Hauts-de-France)

Conférences régionales de la santé et de l'autonomie des Outre-mer

- Yves BHAGOOA, président (Guyane)
- Marcel CLODION, ancien président (Martinique)
- Jean-Luc FANON, président (Martinique)
- Laëtitia LEBRETON, présidente (La Réunion)
- Marie-France TIROLIEN, présidente (Guadeloupe)

Commissions spécialisées dans le domaine des droits des usagers du système de santé (CSDU) des CRSA

- Marie-France AMBOUILLE, présidente (Guyane)
- Marie-Claude FAGOUR, présidente (Martinique)
- Marie-Christine LARIVE, présidente (Pays-de-la-Loire)
- Serge PELEGRIN, président (Auvergne Rhône Alpes)
- Angèle RATZMANN, présidente (Grand Est)
- Pascal ROYER, président (Bretagne)

Conseils territoriaux de santé (CTS)

- Yves BARBE, président (Sud des Pyrénées orientales)
- Franck BRIEY, président (Centre du Grand Est)
- Sébastien CAPDEVILLE, président (Hainaut)
- Erwann DELEPINE, vice-président (Loire-Atlantique)
- Jacky DESDOITS, président (Baie d'Armor)
- Loïc GRALL, président (Nord de la Franche-Comté)
- Mathilde GROBERT, présidente (Ardèche)
- Jean-Marc LARUELLE, président (Hérault)
- Caroline LECOMTE, chargée de mission (Hauts-de-France)
- Jean-René MARCHALOT, président (Ain)
- Pascal OREAL, président (Indre-et-Loire)
- Martine VANDERMEERSCH, présidente (Eure-et-Loir)

Conseil scientifique Covid-19

- Jean-François DELFRAISSY, président

Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)

- Florence ALLOT, directrice générale adjointe

Direction générale de la santé (DGS)

- Grégory EMERY, directeur général adjoint

Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

- Alexandra FOURCADE, cheffe du Bureau Usagers de l'offre de soins
- Katia JULIENNE, directrice générale

Claude EVIN, ancien ministre des affaires sociales et de la solidarité (1988-1991), au titre de ses activités de médiation

France Assos Santé

- Gérard RAYMOND, président
- Alexis VERVIALLE, conseiller santé

Haut Conseil de la santé publique

- Franck CHAUVIN, président
- Marie France DACREMONT, coordinatrice de la commission Maladies chroniques
- Bernard FALLIU, secrétaire général
- Virginie HALLEY DES FONTAINES, présidente de la commission Maladies chroniques

Mission « Refondation de la Santé Publique »

- Franck CHAUVIN, président

Ordre des professionnels de santé

- Marie-Josée ANTOINE, directrice Générale CNOMK (Ordre des kinésithérapeutes)
- Patrick CHAMBOREDON, président de l'Ordre National des Infirmiers (Ordre des infirmiers)
- Isabelle DERRENDINGER, présidente du CNOF (Ordre des sages-femmes)
- Eric PROU, président CNOPP (Ordre des pédicures-podologues)
- Claire SIRET, présidente de la commission des relations avec les associations de patients et d'usagers du Conseil national (Ordre des médecins)
- Carine WOLF, présidente du CNOP (Ordre des pharmaciens)

Organisation mondiale de la Santé (OMS)

- Dheepa RAJAN, Health system advisor

Rapport PANTERE

- Mélanie HEARD, rapporteuse

Rapport « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire »¹²²

- Laure ALBERTINI, conseillère Stratégie Formation et Politiques Inclusives déléguée interministérielle Délégation interministérielle Autisme et troubles du neuro-développement

¹²² [Rapport democratie sanitaire.pdf \(solidarites-sante.gouv.fr\)](https://solidarites-sante.gouv.fr/rapport-democratie-sanitaire.pdf)

- Claire COMPAGNON, déléguée interministérielle Délégation interministérielle Autisme et troubles du neuro-développement, autrice du rapport « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire ».

Représentants des élus locaux

- Jean-François SOTO, élu local, président de la communauté de communes Vallée de l'Hérault, conseiller départemental, maire de Gignac - Assemblée des Communautés de France (ADCF), Intercommunalités de France

Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGCMAS)

- Etienne CHAMPION, Secrétaire General SGCMAS
- Corinne PASQUAY, Chargée de mission au pôle ARS du SGMCAS

Sénat, Commission des affaires sociales

- Catherine DEROCHE, sénatrice, présidente de la commission des affaires sociales

Sur la thématique de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (loi 2-2)

- Véronique GHADI, directrice de la qualité de l'accompagnement social et médico-social (HAS)
- Marcel JAEGER, membre de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), membre du Conseil supérieur du travail social (CSTS)

Sur la thématique des personnes en situation de précarité

- Catherine CORBEAU, membre professionnelle de santé (ATD Quart Monde)
- Anne-Catherine FERRARI, conseillère pour la communication et les médias (Délégation interministérielle à la prévention et à la lutte contre la pauvreté, DIPLP)
- Aquilina FERREIRA, militante (ATD Quart Monde)
- Marine JEANTET, déléguée interministérielle (Délégation interministérielle à la prévention et à la lutte contre la pauvreté, DIPLP)
- Nathalie LATOUR, directrice (Fédération des acteurs de la solidarité)
- Viviane QUIRICIA, militante (ATD Quart Monde)
- Hugo SI HASSEN, chargé de mission santé (Fédération des acteurs de la solidarité)
- Jérôme VOITURIER, directeur général (UNIOPSS)

ANNEXE 4 – DOCUMENT D’APPEL A CONTRIBUTIONS

L’appel à contributions a été diffusé le 29 octobre 2021.



APPEL A CONTRIBUTIONS

SAISINE « LES 20 ANS DE LA DEMOCRATIE EN SANTE »

Identité des émetteurs de la contribution :

- Nom et prénom de l’auteur de la contribution :

- Nom de l’organisation représentée :

- Fonction de cette personne dans l’organisation :

- Coordonnées dont adresse de messagerie :

Introduction

Dans la perspective de la célébration de l'anniversaire des vingt ans des lois de 2002 (loi du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite « loi Kouchner » et loi du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale), le Ministre des Solidarités et de la Santé a saisi le président de la CNS pour :

- Un bilan des 20 années de Démocratie en Santé qui viennent de s'écouler ;
- Des propositions d'évolution pour faire de la démocratie en santé des 20 prochaines années un véritable outil au service de la santé publique et de ses enjeux.

Au regard de cette saisine, nous vous remercions par avance de nous faire part des enjeux et préoccupations que vous avez identifiés dans le questionnaire ci-dessous, notamment s'agissant :

- a) Des instances de démocratie en santé (ex. : CNS, CRSA, CTS,...), de leur rôle et fonctionnement, de leur articulation avec les autres institutions consultatives (CESE, instances thématiques, ...) et avec les autorités publiques (Etat collectivités territoriales) ;
- b) Des comités de représentants des acteurs et/ou usagers du système de santé présents au sein des agences nationales de sécurité sanitaire, des établissements de santé (ex. : commission droits des usagers), des établissements médico-sociaux (ex. : conseil de vie social), ;
- c) De la participation directe des « citoyens »¹ dans le champ de la santé (ex. : conseil citoyen, convention, débat public, ...).

Le questionnaire ci-dessous est divisé en deux grandes parties : bilan et recommandations.

¹ Le terme « citoyen » ne doit pas s'entendre, ici, comme excluant les personnes ne jouissant pas des droits civiques.

Questionnaire sur le bilan de la Démocratie en Santé depuis 2002 et les principaux enjeux et recommandations pour les 20 prochaines années

1- Bilan de la Démocratie en Santé de 2002 à 2021

a) Instances de Démocratie en Santé

Quelles sont vos préoccupations quant au rôle et au fonctionnement des instances de démocratie en santé (ex. : CNS, CRSA, CTS, ...) depuis 2002 ? (300 mots)

Quels exemples précis pourriez-vous partager ? (300 mots)

b) Comités de représentants des acteurs et/ou usagers du système de santé

Quelles sont vos préoccupations quant au rôle et au fonctionnement des comités de représentants des acteurs et usagers du système de santé (agences nationales de sécurité sanitaire, établissements de santé, établissements médico-sociaux, ...) depuis 2002 ? (300 mots)

Quels exemples précis pourriez-vous partager ? (300 mots)

c) Participation « citoyenne »

Quelles sont vos préoccupations quant à la participation directe des « citoyens » (ex. : conseil « citoyen », convention, débat public, débat « citoyen » atelier « citoyen » ...) dans la démocratie en santé depuis 2002 ? (300 mots)

Quels exemples pourriez-vous partager ? (300 mots)

2- Recommandations pour les 20 prochaines années

a) Instances de Démocratie en Santé

Quels seraient, selon vous, les principaux enjeux de la démocratie en santé pour les 20 prochaines années concernant les instances de démocratie en santé ? (300 mots)

Au regard des observations, constats et des exemples partagés, quelles recommandations pourriez-vous formuler à propos des instances de démocratie en santé, qui permettraient de faire de la démocratie en santé des 20 prochaines années un véritable outil au service de la santé publique et de ses enjeux ? (300 mots)

b) Comités de représentants des acteurs et/ou usagers du système de santé

Quels seraient, selon vous, les principaux enjeux de la démocratie en santé pour les 20 prochaines années concernant le rôle et le fonctionnement des comités de représentants des acteurs et usagers du système de santé (agences nationales de sécurité sanitaire, établissements de santé, établissements médico-sociaux, ...) ? (300 mots)

Au regard des observations, constats et des expériences partagées, quelles recommandations pourriez-vous formuler concernant des comités de représentants des acteurs et usagers du système de santé qui permettraient de faire de la démocratie en santé des 20 prochaines années un véritable outil au service de la santé publique et de ses enjeux ? (300 mots)

c) Participation « citoyenne »

Quels seraient, selon vous, les principaux enjeux de la démocratie en santé pour les 20 prochaines années concernant la participation directe des populations ? (300 mots)

Au regard des observations, constats et des expériences partagées, quelles recommandations pourriez-vous formuler concernant la participation directe des populations qui permettraient de faire de la démocratie en santé des 20 prochaines années un véritable outil au service de la santé publique et de ses enjeux ? (300 mots)

ANNEXE 5 – LISTE DES ORGANISMES CONTRIBUTEURS

- Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)
- Agence régionale de santé (ARS) de Normandie
- APF France Handicap
- Association Addictions France
- Association des Familles de Traumatismes Crâniens Cérébro-lésés de l'Eure (AFTC 27)
- Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFPric)
- Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)
- Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)
- Comité de contrôle et de liaison Covid-19 (CCL-COVID)
- Comité médical pour les exilés (COMEDE)
- Commission des Usagers, clinique de Toulouse
- Commission nationale de la déontologie et des alertes en matière de santé publique et d'environnement (cnDAspe)
- Confédération française démocratique du travail (CFDT)
- Confédération générale du travail (CGT)
- Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) Bourgogne-Franche-Comté
- Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) Guyane
- Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) Normandie
- Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) Nouvelle-Aquitaine
- Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) Occitanie
- Contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL)
- Conseil national des villes (CNV)
- Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)
- EndoFrance
- Fédération Addiction
- Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP)
- Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés solidaires (FEHAP)
- Fédération Diversité Proximité mutualiste (FDPM)
- Fédération Nationale des Associations de Retraités (FNAR)
- Fédération nationale des dispositifs de ressources et d'Appui à la Coordination des parcours de Santé (FACS)
- Fédération nationale des Observatoires régionaux de la santé (FNORS)
- France Assos Santé
- Ligue nationale contre le cancer (LNCC)
- Roland OLLIVIER
- SOS Hépatites Fédération
- Union Nationale des Associations familiales (UNAF)
- Union Nationale des Professionnels de Santé (UNPS)

- Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (UNIOPSS)

ANNEXE 6 – LISTE DES MEMBRES DU GROUPE DE RELECTURE

- **Alice CASAGRANDE**, membre associée du GTPDU de la CNS, présidente de la Commission nationale de la lutte contre la maltraitance et de promotion de la bienveillance du Haut Conseil de la famille et de l'enfance et de l'âge et du Comité national Consultatif des Personnes Handicapées (HCFEA)
- **Ilaria CASILLO**, vice-présidente de la Commission nationale du débat public (CNDP)
- **Sylvain GAUTHIER**, administrateur de la Société France de Santé Publique (SFSP)
- **Chantal JOUANNO**, présidente de la Commission nationale du débat public (CNDP)
- **George PAU LANGEVIN**, adjointe à la Défenseure des droits
- **Jean PENNEA'CH**, membre associé du GTPDU de la CNS
- **Dominique PETON KLEIN**, chargée de mission auprès de la Contrôleure générale des lieux de privation de liberté (CGLPL)
- **Vanessa PIDERI**, chargée de mission auprès de la Défenseure des droits
- **Anne PLOUET**, chargée de mission au Haut Conseil à l'Egalité entre les femmes et les hommes (HCE)
- **Christian SAOUT**, ancien président de la Conférence nationale de santé (CNS) (2006-2010), membre du collège de la Haute autorité de santé (HAS)

ANNEXE 7 – ETUDE DU SECRETARIAT GENERAL DE LA CNS SUR LA PARTICIPATION SOCIALE EN SANTE EN EUROPE

Autrice et auteur

Thu Trang VUONG et Marvin FREYNE, secrétariat général de la CNS

Résumé

Nombreux sont les pays à travers le monde qui intègrent la participation du public dans les systèmes de santé, ce qui est également le cas en Europe. Afin de mettre en perspective ce bilan sur les 20 ans de la démocratie en santé dans le contexte des dynamiques à l'œuvre dans des systèmes de santé comparables au nôtre, cette étude se focalise sur trois instances de participation sociale: la G-BA de l'Allemagne, un Zorgbelang du Pays-Bas et le CNS du Portugal. Trois exemples de réalisations et d'expérimentations correspondant à chaque instance ont été analysés, prenant en compte les spécificités du paysage de la participation du public dans leurs systèmes de santé. Bien que ces exercices ont abouti à différents degrés d'impact à la prise de décision et au système de santé, ils font tous preuve d'une grande capacité d'innovation dans l'élaboration des mécanismes de participation sociale. Au-delà des subtilités propres à chaque pays, l'étude révèle globalement trois pistes de réflexions pour la démocratie en santé française à savoir le dépassement du cadre de la représentation, l'encouragement de la co-construction des politiques de santé et le développement d'une plus grande transparence dans la gestion des crises sanitaires. Pour aller plus loin, il s'agit de coordonner davantage entre les pays l'enjeu global que représente la participation sociale en santé.

Préambule

Remerciements

L'aboutissement de cette étude a été facilité grâce au concours de plusieurs personnes à qui nous souhaitons témoigner toute notre gratitude.

Nous voulons tout d'abord adresser notre reconnaissance au secrétariat général de la Conférence nationale de santé, à son secrétaire général Pascal MELIHAN-CHEININ, son président le Pr. Emmanuel RUSCH, ainsi qu'au comité de pilotage de la mission « 20 ans de la démocratie en santé » pour le soutien de notre travail.

Nous tenons au-delà à remercier spécialement la Dr. Dheepa RAJAN du secrétariat général de l'Organisation mondiale de la Santé pour l'expertise qu'elle a pu nous apporter en la matière et son inlassable bienveillance.

Enfin, nous destinons nos ultimes remerciements aux personnes qui ont contribué à ces lignes grâce à leurs réponses par écrit à nos questions et au temps qu'ils nous ont accordés pour un entretien :

Merci à Matthias PERLETH et à Floriane WEBER du Gemeinsamer Bundesausschuss (GBA) en Allemagne.

Merci à Jolanda FRITSMA du Zorgbelang de Groningen aux Pays-Bas.

Merci à Isa ALVES et Henrique BARROS du Conselho Nacional de Saúde (CNS) au Portugal.

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

Introduction générale

Nombreux sont les pays à travers le monde qui intègrent la participation du public dans les systèmes de santé. C'est également le cas en Europe où plusieurs pays sont sensibles à cette philosophie. Si l'appellation de « démocratie sanitaire » ou de « démocratie en santé » reste circonscrite au territoire hexagonal, d'autres expressions reflétant des histoires nationales différentes traversent ce champ. Il est ainsi possible d'entendre parler de « participation sociale », de « gouvernance participative » ou bien de la « participation des patients ». S'il existe des nuances plus ou moins subtiles entre ces notions, nous les entendrons comme similaire à la démocratie en santé. Ainsi, pour recouvrir toutes ces appellations, nous utiliserons l'expression de « participation sociale en santé », des mots de l'OMS (*Social participation may be the most encompassing term of any form of participation*).

Afin de mettre en perspective ce bilan sur les 20 ans de la démocratie en santé dans le contexte des dynamiques à l'œuvre dans les pays qui nous sont comparables et en s'appuyant sur des exemples de réalisations ou d'expérimentations concrètes, trois pays européens seront étudiés. Il s'agit de l'Allemagne, des Pays-Bas et du Portugal. Ces pays ont été sélectionnés pour refléter des situations et des cultures de la participation diverses en Europe.

Il a également été décidé de retenir les termes propres aux contextes locaux. Les termes « patients » ou « citoyens » sont, par exemple, utilisés en conformité avec le vocabulaire propre à chaque pays.

Plus en détail, cette étude se structure en trois parties développant chacun des pays. Chaque partie montre d'abord une présentation générale de la culture de participation de chacun des pays afin de saisir au mieux leur contexte, puis des études de cas particulièrement emblématiques et révélant différentes méthodes pour faire participer le public aux politiques de santé.

Cette étude se fonde, ainsi, sur une enquête réalisée entre les mois de février à mars 2022. Elle repose sur la lecture d'un certain nombre de rapports et d'articles internationaux, sur une grille de questions envoyée à des organismes, ainsi qu'une série d'entretiens qualitatifs avec des agences plus ou moins comparables à la Conférence nationale de santé dans les pays concernés.

1) Allemagne

Introduction

Environ 90% des Allemands sont assurés sous le régime de l'assurance maladie obligatoire (GKV) et ont en principe le même droit aux soins, peu importe l'âge, la condition médicale ou la cotisation. Seul

le cadre du soin médical est défini dans la loi, tandis que la portée des services couverts par la GKV et l'accès à ces services sont déterminés par les instances de prise de décision indépendante. En 2003, un projet de loi est déposé, ayant vocation de réformer le système de santé allemand et plus précisément avec une double mission : améliorer la qualité, l'efficacité et le rapport coût-efficacité du système de santé et promouvoir la responsabilité personnelle et la souveraineté des usagers.

Ces missions ont mené au regroupement des instances précitées et à la création d'un nouvel organisme au niveau fédéral : la *Gemeinsamer Bundesausschuss* (G-BA) « Comité fédéral commun », la plus haute instance de prise de décision indépendante dans le domaine de la santé. Placée auprès du ministre fédéral de la santé, la G-BA a pour rôle de déterminer en détail les droits des usagers assurés sous le régime de l'assurance maladie obligatoire (GKV), donc environ 73 millions individus. Parallèlement, l'instance a une mission d'assurer la qualité des hôpitaux et du soin en général.

Historique

Le 1er janvier 2004 la loi sur la modernisation du système de santé (*GKV-Modernisierungsgesetz*) est entrée en vigueur apportant avec elle des changements réglementaires aux activités des patients, professionnels de santé et caisses d'assurance. La création d'une nouvelle instance consultative qui en découlait remplace les 3 anciens comités : les comités fédéraux des médecins, des dentistes et des caisses d'assurance maladie (*Bundesausschüsse der Ärzte/Zahnärzte und Krankenkassen*), le comité des hôpitaux (*Ausschuss Krankenhaus*) et le comité de coordination (*Arbeitsgemeinschaft Koordinierungsausschuss*).

Depuis sa fondation, G-BA a effectué trois mandats. Son quatrième mandat, encore d'actualité au moment de la rédaction du présent rapport, a commencé le 1 juillet 2018.

Composition & fonctionnement

En termes de composition, la G-BA comprend les représentants des patients, des professionnels de santé et des caisses d'assurances. Plus précisément, au côté de ces deux derniers, ce sont les quatre organisations suivantes qui siègent à l'instance :

- L'Association fédérale des médecins (*Kassenärztliche Bundesvereinigung*), ou la KBV ;
- L'Association fédérale des dentistes (*Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung*), ou la KZBV ;
- La Société allemande des hôpitaux (*Deutsche Krankenhausgesellschaft*), ou la DVG ;
- La Fédération des caisses d'assurance maladie (*Spitzenverband Bund der Krankenkassen*), ou GKV-Spitzenverband.

L'ensemble de ces organismes ont droit à 10 sièges au sein de la G-BA. 3 autres sièges sont réservés aux membres impartiaux, dont un Président. Le reste de la plénière est réservé aux représentants des patients.

La participation des patients (*Patientenbeteiligung*) au sein de la G-BA est prévue dans le Code de la sécurité sociale 5 (SGB V). D'après l'Article 140f du Code, les représentants des patients sont désignés par les associations dans le secteur sanitaire et médico-social reconnues au niveau fédéral par le Ministère de la santé, ainsi que par certaines associations au niveau des *Länder*. Le nombre de

représentants ne doit pas dépasser la limite déterminée par le GKV-Spitzenverband. En 2017, il y a 250 représentants des patients à la G-BA.

Seuls les membres impartiaux et les représentants des associations des professionnels et des caisses d'assurance maladie ont droit de voter au plénière. Les représentants des patients ont uniquement le droit à la délibération et à la consultation. Plus précisément, ils ont la possibilité d'inscrire les sujets de discussions à l'ordre du jour ainsi que de participer à toutes les sessions plénières, au moment de la prise de décision. Ils n'ont néanmoins pas le droit de vote.

Rôle

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

La G-BA s'occupe également du financement des projets de recherche en santé.

Etude de cas 1 : Démocratie directe sur le dépistage prénatal non effractif des trisomies 13, 18 et 21

La G-BA ne s'occupe pas de la participation des patients à travers des débats publics. Hors des assemblées plénières auxquelles le public a une possibilité d'assister en tant qu'auditeur libre, l'instance n'organise pas des événements ouverts au tout public, contrairement à ce que peuvent faire les sociétés de médecins ou les associations de patients.

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

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

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

2) Pays-Bas

Introduction

Il est dans la tradition des Pays-Bas d'impliquer les « patients » (terme utilisé localement) dans le processus de prise de décision. Le gouvernement néerlandais encourage en effet depuis un certain temps la participation des associations des patients et des conseils des usagers - qui fonctionnent surtout dans le champ des politiques publiques -, au niveau national et également au niveau des établissements de soins. Concrètement, la participation des patients porte sur ces sujets : l'accès aux soins et à l'aide sociale ; l'amélioration des conditions de vie (accès aux sports, à la nature, à une alimentation saine) ; la co-construction dans la prise de décision (avec les professionnels de santé, etc.). Les patients sont impliqués dans le système de santé à 5 différents niveaux dans ce qui est appelé « l'étagère de la participation » : s'informer, consentir, s'enquérir de conseils, co-construire, la prise de décision partagée.



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

Au niveau national, il existe des associations thématiques, qui se concernent par exemple sur l'intérêt des personnes affectées par les cancers (Kanker.nl), par les maladies cardiovasculaires (Harteraad) ou par les maladies pulmonaires (Longfonds). De la même manière, des instances de participation des patients telles que la Patientenfederatie (Fédération des patients) et le Iederin (Réseau pour les personnes handicapées ou souffrant d'une maladie chronique) opèrent au niveau national.

Les *Zorgbelang* – les plateformes promouvant l'intérêt des patients dans le domaine des soins et de la santé – se structurent dans une perspective différente. Plus précisément, les *Zorgbelang* sont financés par les provinces et se chargent de leur province respective. Ensemble, le réseau des *Zorgbelang* a pour vocation de faire dialoguer les trois plus grandes parties prenantes du système de santé : les patients et leur famille, les professionnels de soin, et les caisses d'assurance.

Historique

Il y a 30 ans, faire remonter la voix des patients à des plus hauts niveaux dans le système de santé était un processus long et chronophage. En réponse, il y a 25 ans, la participation des patients est devenue une des notions centrales de la santé publique néerlandaise. Néanmoins, la voix des patients n'était pas systématiquement prise en compte.

Le réseau des *Zorgbelang* est établi en 2006. En janvier 2015, après l'implémentation de la loi sur la participation (concernant l'assistance sociale et la réintégration des personnes handicapées dans le

monde du travail), la loi sur la jeunesse (politiques sur la santé mentale des jeunes de moins de 18 ans), et l'extension de la loi sur le soutien social (pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées), une grande partie des compétences dans le domaine de la santé sont transférées du niveau national au niveau local (Bovenkamp et Vollaard, 2018). Ce processus de décentralisation a mis en avant le rôle des Zorgbelang par rapport à d'autres instances de participation des patients.

Composition & fonctionnement

Il existe 21 plateformes régionales Zorgbelang, surtout financées par les provinces. Les directeurs des Zorgbelang des provinces se réunissent tous les deux ou trois mois pour discuter les thématiques globales et ainsi faire remonter au niveau national des sujets qui dépassent le domaine des provinces. Hors ces réunions, l'articulation entre les Zorgbelang se structure avec des échanges entre plateformes, un par un, sans instance centrale de coordination.

Les Zorgbelang rapprochent les établissements de soins avec les caisses d'assurance et les patients. Ils font le lien entre eux et le gouvernement. Au sein d'un Zorgbelang, les représentants des patients comprennent à la fois des patients ordinaires, ayant une expérience très récente dans le système de santé, et des patients dits « experts par expérience » (*ervaringsdeskundig*) qui ont fait 2 années de formation pour pouvoir mieux se faire entendre dans le milieu des professionnels de santé et des décideurs politiques.

Rôle

Les Zorgbelang ont pour mission « d'apporter un soutien à la population, d'évaluer et de favoriser la qualité des soins, de rassembler et de diffuser des informations, de recueillir des plaintes individuelles, de défendre les intérêts collectifs des patients et d'influer sur les choix politiques ». Ils cherchent notamment à faire en sorte que la participation soit possible pour une plus grande population. L'inclusion de la famille des patients dans la co-construction des politiques en santé peut être également une des missions du Zorgbelang.

Le Zorgbelang Groningen, par exemple, s'efforce de donner une voix aux personnes concernées par des maladies chroniques ou des handicaps physiques ou mentaux. Il engage les patients dans toutes étapes du processus de soin afin de leur donner plus de contrôle sur leur santé, sur les soins, et pour éclairer leurs décisions.

Etude de cas 2 : Démarche de co-construction des politiques de sevrage du tabac à destination des femmes enceinte en situation de précarité

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

En effet, un nombre important de femmes continuent de fumer pendant la grossesse quand bien même leur connaissance des effets dangereux pour leur santé et celle de leur enfant. En réalisant une action de manière plus inclusive envers ce public, les médecins ont pu mieux compatir aux problématiques rencontrées et qui entravaient l'arrêt du tabagisme.

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

Il fut donc nécessaire en ce sens de donner une contrepartie. L'injonction à l'arrêt sous prétexte de la dangerosité n'était pas une politique efficace. La stratégie adoptée fut ainsi de trouver des alternatives spécialisées en fonction de chacune pour trouver d'autres formes d'évasion, au-delà du tabagisme.

Ce renversement de paradigme fut alors particulièrement efficace pour réduire le nombre de fumeuses parmi cette population.

3) Portugal

Introduction

La loi fondamentale de santé 1990 (*Lei de Bases da Saúde*) prévoit la création d'une instance de participation du public en santé. En effet, le droit à la participation devrait s'exercer par des mécanismes formels à plusieurs niveaux - national, régional, local. On rassemble les formes de participation en deux groupes. Les méthodes de consultation du public, qui ne garantissent pas que les contributions du public soient véritablement intégrées dans la prise de décision, est considérée comme de la *pseudo-participation*. Par contre, la *participation active* ne prend place que quand les « citoyens » (terme utilisé localement) font partie du processus de co-construction et de prise de décision.

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

Historique

Après la chute de la dictature salazariste au Portugal et l'instauration de la démocratie, le service national de santé (SNS, *Serviço Nacional de Saúde*) a été mis en place en suivant le modèle beveridgien. Vers les années 1990, avec l'avènement du New Public Management, le secteur privé est rentré en concurrence avec le secteur public, ce qui se traduit par une diminution de la présence de l'Etat portugais dans le système de santé et limitait la création d'une instance dédiée à la santé au niveau national. Bien que le droit à la participation au sein du système de santé est prévu par la loi depuis 1990, il a fallu attendre jusqu'à 2016 pour la création du CNS.

Composition & fonctionnement

Au sein du CNS sont représentés les ordres des professionnels de santé, des universités, des associations de patients, les syndicats, le secteur privé et le gouvernement local. Les représentants des associations des patients sont désignés par un vote au Parlement ; les autres membres sont nommés par leur association ou organisation de provenance. Chaque mandat du CNS dure pendant 4 ans.

Particulièrement, en ce qui concerne la représentation des usagers, les cinq associations de patients siégeant au CNS couvrent un grand éventail de sujets : la santé mentale, les maladies rhumatismales, les maladies neuromusculaires, les maladies inflammatoires de l'intestin, et les troubles métaboliques.

Rôle

Le CNS a une vocation d'inclure toute la population dans le système de santé et de faire participer les citoyens de manière active. Notamment, en employant le terme « citoyen », il est entendu que cela englobe toutes les personnes concernées, quel que soit son statut civil (les migrants, les personnes transgenres, etc.) et sa situation de santé (patient ou non-patient).

Les missions principales du CNS consistent à produire des avis et des recommandations à destination du ministre de la santé et au Parlement sur la base d'une saisine ministérielle, mais aussi de publier un rapport annuel sur une thématique choisie. Parmi les rapports publiés, ceux de 2018 et 2019 portent respectivement sur la participation citoyenne en général et le rôle que jouent les jeunes dans le domaine de la santé.

Etude de cas 3 : Transparence et implication du public dans la gestion de la crise de la Covid-19

La pandémie Covid-19 a exacerbé – et ainsi révélé – les points faibles des systèmes de santé dans la plupart des pays du monde, y compris le Portugal. La gestion de crise a incité le gouvernement à prendre des mesures drastiques telles que le confinement, la fermeture des lieux publics, les restrictions de voyage, etc. Au regard des effets bouleversant sur la vie de la majorité de la population, il fut apparent que le public n'a que peu été consulté avant la mise en place de ces mesures. Le CNS a notamment critiqué le gouvernement pour le manque de participation citoyenne dans l'élaboration de la stratégie de gestion de crise (RTP.pt, 2020).

Toutefois, par la suite, la participation citoyenne a pu s'organiser de manière indirecte, plus précisément par des mécanismes représentatifs.

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

D'autre part, les associations à but non lucratif – souvent de nature religieuse et très ancrées dans la société civile – ont formés un réseau national de réponse à la crise. Ce réseau a impliqué les populations dans l'implémentation des mesures de lutte contre la Covid-19, assurant ainsi un niveau de participation du public dans la gestion de crise et dans la santé publique du pays.

Au-delà, la participation du public s'est également structurée autour de la transparence et de la diffusion des sessions de débats du conseil scientifique portugais sur la Covid-19. Au cours de ces émissions, que toute la population pouvait suivre sur la télévision, les experts du groupe – majoritairement des scientifiques et des universitaires – discutaient des mesures contre la pandémie, des réponses à la crise à apporter et de la santé publique en général en temps de Covid-19. Ces sessions de débat diffusées au grand public s'avéraient être un exercice unique dans l'histoire du pays. Cela a permis de tenir informé en toute transparence la population sur les enjeux structurant la gestion de la crise tout en donnant un sentiment d'appartenance à la prise de décision.

Conclusion

Dans des pays proches de la France, les cultures de participation et la philosophie de co-construction des politiques de santé peuvent varier, notamment en fonction de l'histoire de l'espace et de la manière dont s'est fabriqué sa société. Néanmoins, par-delà les apparentes impasses, en creux se devine ce qui fait cause commune entre les différents publics et ce pourquoi le développement de la participation sociale en santé apparaît primordial, quand bien même les subtilités inhérentes à chacun.

Encourager la participation sociale en santé se révèle être une clef pour chacun des pays étudiés pour développer des politiques en santé à la fois plus éthiques pour les usagers et les usagers mais aussi plus efficaces. Plus précisément, co-construire les politiques en santé permet à chacun de se sentir réellement impliqué et de s'investir plus activement dans l'amélioration de la santé publique de son pays.

A l'aune de ces comparaisons, quelques pistes d'inspirations peuvent servir de base de réflexion en France : dépasser le cadre de la représentation quand cela s'avère nécessaire, encourager la co-construction des politiques de santé, encourager à davantage de transparence et d'implication dans la gestion des crises sanitaires.

Au-delà, il est remonté au fil des différents entretiens qu'une plus grande coordination sur un enjeu global comme la participation sociale en santé entre différents pays est souhaitable afin de pouvoir s'inspirer de chacun, de confronter les différentes philosophies en la matière et de déceler les angles morts des contextes nationaux.

Bibliographie

- H. Barros, I. Loureiro et al. *Participação pública em saúde. Todas as vozes contam*. Conselho Nacional de Saúde. 2020. Disponible sur : [Estudo-CNS Participacao-Publica-em-Saude 2020-site.pdf \(min-saude.pt\)](#)
- F. Bousquet, V. Ghadi. *La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d’horizon international*. Revue française des affaires sociales. 2017. DOI : 10.3917/rfas.171.0116
- K. Dawson-Townsend. *Social participation patterns and their associations with health and well-being for older adults*. SSM Popul Health. Août 2019. DOI : [10.1016/j.ssmph.2019.100424](#)
- C. de Freitas. *Public and patient participation in health policy, care and research*. Porto Biomedical Journal. Avril 2017. DOI : [10.1016/j.pbj.2017.01.001](#)
- S. Haefner, M. Danner. “Germany” in: *Patient Involvement in Health Technology Assessment*. 2017. DOI : 10.1007/978-981-10-4068-9_25
- BW. Hesse, et al. *Social Participation in Health 2.0*. Computer (Long Beach Calif). Nov. 2010. DOI : [10.1109/MC.2010.326](#)
- JS. Jerome. *Participatory governance in the context of local health councils: interview with six local health council presidents in Northeastern Brazil*. Sept. 2018. DOI : 10.1590/S0104-12902018180226
- JC. Kohler, MG. Martinez. *Participatory health councils and good governance: healthy democracy in Brazil?* BMC International Journal for Equity in Health. 2015. DOI : 10.1186/s12939-015-0151-5
- X. Ma, X. Piao, T. Oshio. *Impact of social participation on health among middle-aged and elderly adults : evidence from longitudinal survey data in China*. BMC Public Health. Avril 2020. DOI : 10.1186/s12889-020-08650-4
- Organisation mondiale de la Santé. *Voice, agency, empowerment – handbook on social participation for universal health coverage*. Mai 2021. Disponible sur : [Voice, agency, empowerment - handbook on social participation for universal health coverage \(who.int\)](#)
- D. Rajan, E. Brocard, P. Melihan-Cheinin et al. *Au-delà des consultations et des enquêtes : Renforcer la gouvernance participative dans les systèmes de santé*. Eurohealth (Vol. 28, n°1). 2022. Disponible sur : [Eurohealth-28-1-10-15-fre.pdf \(who.int\)](#)
- D. Rajan, N. Mathurapote, et al. *Institutionalising participatory health governance: lessons from nine years of the National Health Assembly model in Thailand*. BMJ Global Health. 2019. DOI : [10.1136/bmjgh-2019-001769](#)
- RTP Noticias. *Conselho Nacional de Saúde critica estratégias no combate à pandemia*. Oct. 2020. Disponible sur : [Conselho Nacional de Saúde critica estratégias no combate à pandemia \(rtp.pt\)](#)
- M. Serapioni, AR. Matos. *Citizen participation and discontent in three Southern European health systems*. Social Science & Medicine (Vol. 123). Déc. 2014. DOI : [10.1016/j.socscimed.2014.06.006](#)
- HM. Van de Bovenkamp, H. Vollard. *Representative Claims in Healthcare: Identifying the variety in Patient Representation*. Journal of Bioethical Inquiry. 2018. DOI : 10.1007/s11673-018-9861-x
- Y. Yishai. *Participatory Governance in Public Health: Choice, but no Voice*. The Oxford Handbook of Governance. Mars 2012. DOI : 10.1093/oxfordhb/9780199560530.013.0037

ANNEXE 8 – LISTE DES RECOMMANDATIONS, ACTIONS ET MESURES A METTRE EN ŒUVRE

Le présent rapport débattu et adopté en assemblée plénière de la CNS le 06 avril 2022 a été remis à M. François BRAUN, ministre de la Santé et de la Prévention et à M. Jean-Christophe COMBE, ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des personnes handicapées le 14 septembre 2022. Il présente **11 recommandations articulées autour de deux objectifs stratégiques** :

1. **Donner un nouveau souffle à la démocratie en santé**, objectif pour lequel **74 actions** ont été retenues et **déclinées en différentes mesures** à mettre en œuvre pour développer la participation et le pouvoir d'agir des populations dans le domaine de la santé pour les 20 ans à venir.
2. **Réaffirmer l'effectivité des droits et des principes de la démocratie en santé**, objectif pour lequel **25 actions** ont été retenues et sont également **déclinées en différentes mesures** pour renforcer et promouvoir les droits des usagers du système de santé.

Pour chaque action résultant des 11 recommandations proposées par la CNS, une ou plusieurs mesures ont été identifiées : Mesure législative et/ou réglementaire, Orientation/Instruction, Convention/partenariat, Mesure budgétaire et renfort en Ressources humaines des instances de démocratie en santé au niveau national, régional et territorial.

Le tableau ci-dessous récapitule les recommandations, actions et mesures afférentes nécessaires à mettre en œuvre afin d'assurer le pouvoir d'agir des populations et l'effectivité des droits des usagers du système de santé. Les mesures identifiées et proposées sont classées par code couleur.

 Mesure législative	 Orientation/instruction	 Mesure budgétaire
 Mesure réglementaire	 Partenariat/convention	 Ressources humaines

I - POUR DONNER UN NOUVEAU SOUFFLE A LA DEMOCRATIE EN SANTE : 7 RECOMMANDATIONS - 74 ACTIONS PROPOSEES		
RECOMMANDATIONS	ACTIONS	MESURES NECESSAIRES
1. Ancrer la démocratie en santé dans le fonctionnement des institutions de la République	1) Assurer, sur un plan juridique, un véritable droit à la participation en matière de santé	Mesure législative
	2) Inclure la démarche participative dans le parcours éducatif des jeunes, dès le plus jeune âge, comme un savoir, un savoir-faire et un savoir être à acquérir	Orientation / Instruction
	3) Former le personnel professionnel des administrations (État, collectivités territoriales) à la démarche participative	Orientation / Instruction
	4) Réaliser, sous l'impulsion du ministère des Solidarités et de la Santé et de la CNS, une charte de la participation du public en santé, à l'instar de celle existant dans le domaine de l'environnement	Orientation / Instruction

	5) Définir un guide de bonnes pratiques des démarches participatives en santé	Orientation / Instruction
	6) Etendre le champ de compétence de la CNDP dans le domaine de la santé pour promouvoir, en lien avec la CNS, les bonnes pratiques de participation en santé du public	Mesure législative
	7) Nommer, parmi les personnes qualifiées de la CNS, une personne experte de la participation	Orientation / Instruction
	8) Assurer les modalités de financement des démarches de participation en santé (débat publics, médiation, ...) permettant de garantir leur indépendance	Mesure réglementaire
		Mesure budgétaire
	9) Prévoir systématiquement au moins un objectif de démocratie en santé dans l'évaluation des directeurs d'administrations centrales, des directeurs généraux d'ARS et des directeurs de leurs délégations départementales ainsi que des directeurs généraux d'agences sanitaires	Orientation / Instruction
		Partenariat / Convention
	10) Créer un observatoire de la démocratie en santé au sein de la CNS	Mesure législative
		Ressources humaines
2. Faire de la Conférence nationale de santé le carrefour des acteurs de la santé et de la population	11) Renforcer et actualiser les missions de la CNS	Mesure législative
		Ressources humaines
	12) Conforter la représentativité de l'instance	Mesure réglementaire
	13) Renforcer la transparence des engagements hors mandats des membres de la CNS avec voix délibératives	Orientation / Instruction
	14) Renforcer la portée des avis en prévoyant une synthèse obligatoire et régulière des suites qui leur sont données, comprenant les motivations de rejet des recommandations non retenues	Mesure réglementaire
	15) Mettre les moyens de la CNS à la hauteur de ses missions et des enjeux de la démocratie en santé	Mesure budgétaire
		Ressources humaines
16) Faciliter les conditions matérielles de représentation des membres des instances de démocratie en santé, notamment de la CNS	Mesure budgétaire	
3. Faire vivre la démocratie en santé au plus près des habitantes et habitants dans les territoires	17) Assurer l'accroissement de l'autonomie et les moyens de fonctionnement des instances de démocratie en santé	Mesure budgétaire
	18) Mettre en œuvre les moyens permettant d'assurer une meilleure visibilité des instances de démocratie en santé et de leurs actions auprès des populations	Mesure budgétaire
		Ressources humaines
	19) Renforcer les conditions de leur implication dans les moments de crise et expliciter les modalités de cette implication en amont de la crise	Mesure réglementaire
20) Transposer en l'adaptant la disposition prévue à l'article D. 1432-33 du CSP pour les CRSA aux CTS	Mesure réglementaire	

	21) Formaliser un processus continu d'articulation et de concertation des instances de démocratie en santé entre elles (CTS, CRSA et CNS), ainsi qu'avec d'autres institutions intervenant dans le champ de la santé, comme par exemple le CESER ou l'ERER au niveau régional, le CDCA au niveau départemental, pour permettre et faciliter la synergie des actions et des démarches	Mesure réglementaire
		Orientation / Instruction
	22) Conforter une réflexion sur la composition des instances de démocratie en santé qui doit permettre une représentation diversifiée et équitable de toutes les parties prenantes	Mesure réglementaire
	23) Ouvrir un acte 2 par les pouvoirs publics pour renforcer et affirmer la démocratie en santé dans les territoires de proximité	Orientation / Instruction
	24) Généraliser un projet territorial de santé dans chaque territoire de santé	Mesure réglementaire
	25) Renforcer le rôle des conseils territoriaux de santé	Mesure réglementaire
	26) Donner la possibilité aux usagères et usagers d'être associés et/ou de rendre un avis sur les projets de santé proposés par les structures, notamment infra territoriales	Orientation / Instruction
4. Investir la littératie en santé pour renforcer le pouvoir d'agir des populations.	27) Sensibiliser les décideurs, intervenants dans le champ de la santé, à la littératie en santé	Mesure budgétaire
		Orientation / Instruction
	28) Promouvoir la relation partenariale entre usagères et usagers avec le personnel professionnel	Orientation / Instruction
		Partenariat / Convention
	29) Poursuivre le développement d'un service public d'information en santé (SPIS) attentif à une large compréhension des informations diffusées	Mesure budgétaire
		Orientation / Instruction
	30) Intégrer la littératie en santé dans tous les programmes d'enseignement dès le plus jeune âge	Orientation / Instruction
	31) Sensibiliser et former à la littératie en santé le personnel professionnel intervenants dans le champ de la santé	Mesure budgétaire
		Orientation / Instruction
	32) Développer la co-construction des documents d'information en santé avec les usagères et usagers afin de généraliser leur diffusion dans un format « Facile à lire et à comprendre » (FALC)	Orientation / Instruction
33) Faciliter le recours, en tant que de besoin, à une ou un interprète	Mesure budgétaire	
	Orientation / Instruction	
34) Déployer de façon ambitieuse, au sein de l'Education nationale, dans la perspective d'un renforcement de la littératie en santé, le parcours éducatif en santé	Mesure budgétaire	
	Orientation / Instruction	

	35) Faire de même pour tous les lieux ou dispositifs d'enseignements : centres de formation des apprentis, collèges et lycées agricoles, maisons familles rurales, école des beaux-arts... associer les missions locales au dispositif du parcours éducatif en santé	Mesure budgétaire
		Orientation / Instruction
	36) Soutenir la mise en œuvre, à tous les échelons territoriaux, de programmes de promotion de la santé en direction des populations vulnérables	Orientation / Instruction
	37) Faciliter l'identification et l'orientation des usagères et usagers du système de santé vers des lieux ou personnes ressources, tels que les associations et les RU	Orientation / Instruction
	38) Développer les métiers et dispositifs de médiation	Mesure budgétaire
		Orientation / Instruction
39) Capitaliser et partager les pratiques exemplaires. Soutenir des recherches interventionnelles ayant pour objet les pratiques développant la littératie en santé	Mesure budgétaire	
	Orientation / Instruction	
5. Assurer la consultation et la participation directe des populations pour combattre les inégalités de santé	40) Systématiser le recours aux outils délibératifs préalablement à toute réforme en santé	Mesure budgétaire
		Orientation / Instruction
	41) Prioriser la participation des populations les plus en difficulté, pour répondre à l'exigence de lutte contre les inégalités de santé et dans une perspective d'universalisme proportionné	Mesure budgétaire
		Orientation / Instruction
	42) Intégrer les processus de consultation de la population sur les enjeux de santé publique dans les pratiques territoriales de gouvernance en santé	Orientation / Instruction
	43) Reconnaître aux CTS une mission d'organisation du débat public en santé, fortes de leur proximité avec les territoire	Mesure réglementaire
	44) Intégrer un bilan des débats publics en santé réalisés sur le territoire national annexé au rapport annuel de la CNS sur la démocratie en santé	Mesure réglementaire
	45) S'appuyer sur les possibilités offertes par le développement du numérique en santé pour favoriser une information large de la population sur les enjeux de santé publique	Mesure budgétaire
Orientation / Instruction		
46) Ancrer le développement de la participation du public dans le cadre de bonnes pratiques méthodologiques : organisation des débats, sensibilisation et formation des organisateurs et participants, évaluation des dispositifs	Orientation / Instruction	
47) Élargir les missions du secrétariat de la CNS pour en faire un centre de ressources et de conseils auprès des directions du ministère des Solidarités et de la Santé, des agences sanitaires, des ARS et des instances de démocratie en santé	Mesure réglementaire	

	48) Préciser la notion de « consultations ouvertes » prévue par le Code des relations entre le public et l'administration et définir celles de consultation, concertation et co-construction en les faisant entrer dans le droit positif	Mesure réglementaire Orientation / Instruction
6. Faire des données ouvertes en santé un outil de renforcement du pouvoir d'agir des populations	49) Rendre effectif le règlement général sur la protection des données (RGPD) et contrôler son application	Mesure réglementaire Orientation / Instruction
	50) Assurer une gouvernance claire et lisible au niveau des organisation ou dispositifs impliqués dans la gestion des bases de données massives	Mesure réglementaire Orientation / Instruction
	51) Systématiser une observation des plaintes et réclamations sur la sécurité et la protection des données et notamment des données ouvertes	Mesure réglementaire Orientation / Instruction
	52) Lever les barrières injustifiées à l'ouverture de données et de codes d'autant plus s'ils sont déjà financés par de l'argent public	Mesure législative
	53) Donner les ressources nécessaires aux chercheurs et producteurs de données pour la mise à disposition des données de qualité afin d'assurer un partage d'informations constructif, compréhensible et véridique et aussi combattre les phénomènes de fausses informations (« fake news »)	Mesure budgétaire
	54) Augmenter la littératie numérique pour permettre la compréhension des dispositifs mis en place pour le développement des données ouvertes	Orientation / Instruction
	55) Intégrer certaines données sociales disponibles pour permettre de caractériser la dimension politique (territoriale) et sociale des dynamiques de santé	Orientation / Instruction
	56) Conforter la publication ouverte (ex. : Data.gouv ou Geodes) d'indicateurs agrégés anonymes à des mailles territoriales fines pour permettre aux autorités et/ou élus et élus des territoires d'adapter les politiques publiques au plus proche de la réalité du terrain	Orientation / Instruction
	57) Mettre en cohérence, en cas d'ouverture des données pour le domaine de la recherche, les durées de conservation des données avec la temporalité de la recherche	Mesure législative
7. Promouvoir une approche populationnelle et communautaire en santé	58) Prévoir un processus régulier ou continu de consultations des populations les plus éloignées du système de santé ou les plus réticentes à la mise en œuvre des mesures de santé publique	Orientation / Instruction
	59) Favoriser les démarches d'évaluation et de capitalisation des expériences dans le champ de la santé communautaire ou populationnelle	Mesure budgétaire
	60) Faire de la démocratie en santé un outil de prévention des violences sexuelles et sexistes dans le système de santé	Orientation / Instruction Mesure législative

	61) Faire de la démocratie en santé un outil de promotion de l'égalité en favorisant la participation des femmes aux débats de santé publique, aux postes de prises de décisions et en luttant contre la discrimination (des usagères ou des professionnelles) liées au genre	Orientation / Instruction
		Ressources humaines
	62) Favoriser la participation des minorités sexuelles aux débats publics du domaine de la santé	Orientation / Instruction
	63) Valoriser les expériences des acteurs de santé, des patients et de leurs proches en dotant les structures de démocratie en santé de moyens propres d'étude et d'analyse en santé publique et en sciences humaines appliquées à la santé	Ressources humaines
		Mesure budgétaire
		Orientation / Instruction
	64) Favoriser le développement des expertises en santé issues des territoires d'outre-mer (formation, représentation, ...) et leurs prises en compte dans les politiques de santé	Mesure réglementaire
		Mesure budgétaire
		Orientation / Instruction
		Ressources humaines
	65) Adapter les politiques de sante nationales au contexte local en impliquant l'avis des instances de démocratie en santé des territoires d'outre-mer	Mesure réglementaire
		Mesure budgétaire
		Orientation / Instruction
	66) Renforcer dans les instances de démocratie en santé au niveau territorial, une représentation des personnes en situation de handicap	Mesure réglementaire
		Mesure législative
		Partenariat / Convention
	67) Sensibiliser et former les personnes qui travaillent dans le domaine de la santé à la littératie en santé en tenant compte de la diversité et des spécificités des personnes en situation de handicap	Orientation / Instruction
	68) Dans le champ de la protection de l'enfance, identifier et soutenir les dynamiques de démocratie en santé (représentation, participation) et renforcer l'effectivité des droits	Mesure législative
		Partenariat / Convention
69) Auprès des jeunes, favoriser l'écoute et le participation aux débats publics, notamment sur les sujets de santé sexuelle, d'éducation en santé, de lutte contre les addictions, et de protection de la santé mentale	Orientation / Instruction	
70) Concernant les personnes âgées, lutter contre l'âgisme, favoriser la prise de parole des personnes concernées ainsi que de leurs aidants et de leurs proches	Orientation / Instruction	

	71) Favoriser le débat sur la fin de vie, les directives anticipées, et les soins palliatifs	Orientation / Instruction
		Partenariat / Convention
	72) Renforcer dans les instances de démocratie en santé au niveau territorial, une représentation des personnes en situation de précarité	Orientation / Instruction
	73) Développer des politiques d'aller-vers vers les personnes en situation de précarité et d'exclusion	Orientation / Instruction
		Partenariat / Convention
	74) Faire de la littératie en santé un outil pour l'inclusion des personnes en situation de précarité	Orientation / Instruction
II - POUR REAFFIRMER L'EFFECTIVITE DES DROITS ET DES PRINCIPES DE LA DEMOCRATIE EN SANTE : 4 RECOMMANDATIONS - 25 ACTIONS PROPOSEES		
RECOMMANDATIONS	ACTIONS	MESURES NECESSAIRES
8. Conforter la représentation, la participation et la reconnaissance des savoirs expérientiels tout au long du parcours de santé	75) Revoir le positionnement et le dimensionnement de la CDU	Orientation / Instruction
	76) Indemniser les personnes représentant les usagers et les usagers	Mesure réglementaire
	77) Développer l'information et la formation	Mesure budgétaire
	78) Mettre le dispositif des personnes qualifiées à la hauteur des besoins des personnes accueillies dans le secteur médico-social	Mesure budgétaire
		Ressources humaines
	79) Renforcer la participation des usagers et de leur entourage dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux	Mesure réglementaire
		Orientation / instruction
	80) Demander à la HAS de mettre à jour les recommandations de l'ANESM relatives à la participation des usagers du secteur social et médico-social	Mesure réglementaire
	81) Identifier les adaptations nécessaires du CSP aux évolutions en cours et à venir des soins à domicile afin de renforcer la qualité des soins et d'assurer l'effectivité des droits des usagers et usagères	Mesures législative
		Mesure réglementaire
	82) Renforcer la place des usagers dans les ordres professionnels	Orientation / Instruction
83) Amener les ordres professionnels à communiquer pour les usagers	Mesure réglementaire	
	Orientation / Instruction	
84) Pour les métiers de la santé sans ordre professionnel, étudier la mise en place par les pouvoirs publics d'un lieu ou dispositif pour permettre l'expression des usagers	Mesure réglementaire	
85) Généraliser "les droits des usagers et la relation partenariale" comme un axe structurant et commun aux	Orientation / Instruction	

	référentiels et parcours de formation mis en œuvre au sein des organismes ou instituts de formation, dans le cadre de la formation initiale et continue	Partenariat / Convention
	86) Intégrer "la reconnaissance des savoirs expérientiels et le respect des droits des usagers" comme un axe de la "responsabilité sociétale des organismes de formation"	Mesure réglementaire
	87) Généraliser l'implication des usagers et des représentants des usagers et l'intégration de leur savoir expérientiel dans la formation des professionnels de santé	Orientation / Instruction
	88) Développer une ingénierie de formation favorisant une relation partenariale vis-à-vis des usagers	Mesure réglementaire
		Partenariat / Convention
9. Faire des plaintes et des réclamations un outil d'amélioration des droits des usagères et usagers ainsi que de la qualité du système de santé	89) Faciliter l'expression des plaintes et réclamations des usagères et usagers	Mesure législative
		Orientation / Instruction
	90) Mettre en place un réel dispositif de médiation dans les champs sanitaires et médico-social	Mesure réglementaire
		Orientation / Instruction
	91) Faciliter l'utilisation des données à visée collective (suivi, régulation, contrôle)	Mesure réglementaire
		Mesure budgétaire
10. Appliquer l'universalisme proportionné en développant les dispositifs "d'aller vers"	92) Développer le cadre éthique dans le champ médico-social et social notamment dans le cadre de l'accompagnement et des dispositifs d'aller-vers	Orientation / Instruction
	93) Réaliser une mission d'observation et de diagnostic des métiers et compétences dans le champ des intervenants auprès des populations les plus en difficultés (médiation en santé)	Orientation / Instruction
	94) Réaliser de manière approfondie l'évaluation des expérimentations « Accompagnement à l'autonomie en santé » et assurer l'extension des dispositifs ayant fait leur preuve	Orientation / Instruction
11. Mieux affronter les crises sanitaires à venir grâce à la démocratie en santé	95) Intégrer la consultation de la population et la mobilisation des instances de démocratie en santé dans les processus de gestion de crises sanitaires	Mesure législative
		Orientation / Instruction
	96) Consulter la CNS sur les mesures de santé publique envisagées et leurs conséquences (cf. mesure relative à la CNS)	Mesure réglementaire
		Orientation / Instruction
	97) Assurer une coordination territoriale étroite sur les mesures de santé publique et leur réception par la population au niveau des ARS en lien avec les préfets de région et de département, les élus et élus locaux ainsi que les instances de démocratie en santé (CRSA, CTS)	Mesure réglementaire
		Orientation / Instruction

	98) Intégrer la consultation des représentants des usagères et usagers au sein de la commission de soutien éthique jusqu'au niveau des établissements sanitaires et médico-sociaux ou sociaux dans les mesures prises au plus près du terrain (ex. : restriction du droit de visite)	Orientation / Instruction
	99) Réaliser des retours d'expérience à l'issue des crises sanitaires sur l'usage des processus de consultation de la population ainsi que les éléments recueillis, les droits des usagères et usagers, etc.	Orientation / Instruction

ANNEXE 9 – SIGLES ET ACRONYMES

ACS : Aide à la complémentaire santé

ANCREAI : Fédération nationale des centres régionaux d'études, d'action et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

ANESM : Agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ANSP : Agence nationale de santé publique (Santé publique France – SpF)

ARS : Agence régionale de santé

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CCL-COVID-19 : Comité de contrôle et de liaison COVID-19

CCNE : Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

CDCA : conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie

CDU : Commission des droits des usagers

CESE : Conseil économique, social et environnemental

CESER : Conseil économique, social et environnemental régional

CISS : Collectif inter-associatif de la santé

CITP : Comité interministériel de la transformation publique

CLS : Contrats locaux de santé

CLSM : Contrats locaux de santé mentale

CNDP : Commission nationale du débat public

CNS : Conférence nationale de santé

COFIL : Comité de pilotage

CP : Commission permanente

CPTS : Communautés professionnelles territoriales de santé

CRPA : Code des relations entre le public et l'administration

CRSA : Conférence régionale de la santé et de l'autonomie

CSP : Code de la santé publique

CVS : Conseils de la vie sociale

CTS : Conseil territorial de santé

DAC : Dispositif d'appui à la coordination

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EHESP : École des hautes études en santé publique

EHPAD : établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ERER : Espace de réflexion éthique régional

FALC : Facile à lire et à comprendre

FNORS : Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé

GHT : Groupement hospitalier de territoire

GTPDU : Groupe de travail permanent sur les droits des usagers

HAS : Haute autorité de santé

HCSP : Haut conseil de la santé publique

HCTS : Haut conseil du travail social

HDH : *Health data hub*

IDS : Institut Droit et Santé
INJEP : Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
ISS : Inégalités sociales de santé
LMSS : Loi de modernisation de notre système de santé
MDPH : maisons départementales des personnes handicapées
MSP : Maison de santé pluri-professionnelle
OCDE : Organisation de coopération et de développement économique
OMS : Organisation mondiale de la santé
PDS : Plateforme des données de santé
PRS : Projet régional de santé
RGPD : Règlement général sur la protection des données
RU : Représentant des usagères et des usagers
SI : système d'information
SFSP : Société française de santé publique
SGCMAS : Secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales
SpF : Santé publique France, agence nationale de santé publique
SPIS : Service public d'information en santé
SNS : Stratégie nationale de santé
UNAASS : Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, baptisée France Assos Santé à sa création en 2017.
VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

ANNEXE 10 – REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AGENCE REGIONALE DE SANTE ILE-DE-FRANCE. Le traitement des réclamations - Guide à l'attention des partenaires V2. Octobre 2017. Disponible sur : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2017-10/reclamations-guide-a-usage-externe.pdf>

AGENCE REGIONALE DE SANTE ILE-DE-FRANCE. Représentants des usagers en commission des usagers francilienne : mandats de décembre 2022 à décembre 2025. (mai 2022) Disponible sur : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/representants-des-usagers-en-commission-des-usagers-francilienne-mandats-de-decembre-2022-decembre>

BERNASCONI P. La confiance des Français dans la vie démocratique : 50 propositions pour un tournant délibératif de la démocratie française. Février 2022. Disponible sur : https://www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2022_02

BOTHOREL E., COMBES S., VEDEL R. (2020). Pour une politique publique de la donnée. Disponible sur : [Rapport Complet VFF - sircom - ajout FG - web \(vie-publique.fr\)](Rapport Complet VFF - sircom - ajout FG - web (vie-publique.fr))

BRITISH MEDICAL ASSOCIATION, Medical education subcommittee: Role of the patient in medical education. 2008 : 40p. Disponible sur : <https://www.yumpu.com/en/document/view/18917736/role-of-the-patient-in-medical-education-british-medical-bma>

BROCARD E., ANTOINE P., MELIHAN-CHEININ P., RUSCH E. Covid 19 's Impact on Home Health Services, Caregivers and Patients: lessons from the French experience. The Lancet Regional Health - Europe. Volume 8, 100197, September 01, 2021.

CASAGRANDE A. Interview pour RTS. Les acteurs oubliés de la crise du coronavirus. Mai 2020. Disponible sur : <Interview d'Alice Casagrande - Play RTS>

CASTANET V. Les Fossoyeurs. Date de parution : 26/01/2022. Editeur : Fayard. Page 67

CHAUVIN F. Rapport Dessiner la santé publique de demain. Novembre 2021. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_chauvin.pdf

COMITE INTERMINISTERIEL DE LA TRANSFORMATION PUBLIQUE. Bilan et perspectives. Publié le 20 juin 2019. Disponible sur : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2019/06/dossier_-_bilan_et_perspectives_du_3eme_comite_interministeriel_de_la_transformation_publique_-_20.06.2019.pdf

COMPAGNON C. et GHADI V. « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire ». Rapport à la Ministre des Affaires sociales et de la santé. Février 2014. Disponible sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_democratie_sanitaire.pdf

CONFERENCE NATIONALE DE SANTE. Avis de la CNS relatif à la concertation et au débat public du 9 décembre 2010. Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CNS - Avis relatif a la concertation et au debat public adopte le 9 decembre 2010.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CNS_-_Avis_relatif_a_la_concertation_et_au_debat_public_adopte_le_9_decembre_2010.pdf)

CONFERENCE NATIONALE DE SANTE. Rapport 2011 sur le respect des droits des usagers : Pour une approche convergente des droits des usagers du système de santé. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_droits_usagers_cns_050112.pdf

CONFERENCE NATIONALE DE SANTE. Rapport de 2012 Sur les droits des usagers : Réduire les inégalités d'accès à la santé en renforçant la participation des usagers. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_droits_usag_cns_2012_jol_vuav_220413.pdf

CONFERENCE NATIONALE DE SANTE. Rapport 2015 sur le respect des droits des usagers : Droits des usagers, relation partenariale et formation des professionnels de santé. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapportducns_2015_v10122015.pdf

CONFERENCE NATIONALE DE SANTE. Les 20 ans de la CNS. Avis adopté le 6 juillet 2016. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_democratie_en_sante_2eme_partie_cns_adopte_06072016.pdf

CONFERENCE NATIONALE DE SANTE. La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés ! Pour un plan d'action à la hauteur des inégalités sociales de santé. Avis adopté en assemblée plénière le 06 juillet 2017. Disponible sur : <https://cutt.ly/8ZfMR8x>

CONFERENCE NATIONALE DE SANTE. Avis du 31 janvier 2019 portant sur les standards de qualité pour faire des consultations numériques du public un processus d'enrichissement de la démocratie en santé. Disponible sur : <https://cutt.ly/lZfMhBM>

CONFERENCE NATIONALE DE SANTE. Avis du 12 avril 2020 « La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19 ». Disponible sur : <https://cutt.ly/UZfMH7x>

CONFERENCE NATIONALE DE SANTE. Avis « La démocratie en santé en période de crise sanitaire » du 20 janvier 2021, adopté en assemblée plénière. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_cns_democratie_en_sante_adopte_ap_200121_revuer_relap_210121_4.pdf

CONFERENCE NATIONALE DE SANTE. Rapport annuel de la Conférence nationale de santé adopté en Assemblée plénière le 25 juin 2021. Disponible sur : <https://cutt.ly/wZfMi65>

CONFERENCE NATIONALE DE SANTE. Avis du 8 juillet 2022 sur le projet de décret sur les conseils territoriaux de santé. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_cns_decret_cts_080722.pdf

CONFERENCE NATIONALE DE SANTE. Avis de la Conférence nationale de santé du 23 novembre 2017 sur le projet de Stratégie nationale de santé (SNS). Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_cns_sns_post_pleniere_1123_v2_env_pmc_0712_modif_1112_relu_pmc_111217_v2_integr_modif.pdf

CONSEIL SUPERIEUR DE TRAVAIL SOCIAL. Rapport Refonder le rapport aux personnes : « Merci de ne plus nous appeler usagers ». Février 2015. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CAB_COM_RAPPORT_COMPLET_Merci_non_usagers-2.pdf

DEFERT D. Le malade réformateur social. Le Journal du Sida. Juin 1989. Disponible sur : <https://cutt.ly/gZfCwvt>

EPRS, Service de recherche du Parlement européen. « Le droit à la santé, une perspective de droit comparé : France ». Octobre 2021. Disponible sur : [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2021/698755/EPRS_STU\(2021\)698755_FR.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2021/698755/EPRS_STU(2021)698755_FR.pdf)

JOURDAN D., O'NEILL M., DUPERE S., et Stirling J. (2012). Quarante ans après, où en est la santé communautaire ? Santé publique, 24(2), 165-178.

LABBE E., MOULIN J.J., SASS C., CHATAIN C., GUÉGUEN R., GERBAUD L. (2007). Un indicateur de mesure de la précarité et de la « santé sociale » : le score EPICES. L'expérience des Centres d'examen de santé de l'Assurance maladie. Revue de l'IRES, 53, 1 : 3-49.

LAS VERGNAS O. (2009). [Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques](#). Recherches en communication, Centre de recherche en communication, Université Catholique de Louvain, 2009, pp.13-33. ffsic_00645123f

MAGNIER A., GUYON G. et CLAUDOT F. (2020). Hospitalisation à domicile : faut-il adapter le Code de la santé publique à la prise en charge à domicile ?. Revue française des affaires sociales, 195-214. Disponible sur : <https://doi.org/10.3917/rfas.201.0195>

MANCIAUX M. et Deschamps J.P. La santé de la mère et de l'enfant. Paris, Flammarion Médecine Sciences, 1978, p. 31

MARMOT M. (2020). Society and the slow burn of inequality. Lancet (London, England), 395(10234), 1413–1414. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30940-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30940-5)

ORDRE DES MEDECINS. [Les missions de l'Ordre des médecins \(conseil-national.medecin.fr\)](#)

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. Conférence mondiale sur les déterminants sociaux de la santé. Déclaration politique de Rio sur les déterminants sociaux de la santé. Rio de Janeiro (Brésil), 21 octobre 2011. Disponible sur : https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/social-determinants-of-health/rio_political_declaration_french.pdf?sfvrsn=1333226_5

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Voice, agency, empowerment - handbook on social participation for universal health coverage. Publié le 31 Mai 2021. Disponible sur : <https://www.who.int/publications/i/item/9789240027794>

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. Conférence internationale sur la promotion de la santé. Charte d'Ottawa. Ottawa, 21 novembre de 1986. Disponible sur : https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. Conférence internationale sur les soins de santé primaires. Déclaration d'Alma Ata, 1978. Disponible sur : https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/113882/E93945.pdf

PINTON R., BROCARD E., PIETRUCCHI M., DORGE M.S., MELIHAN-CHEININ P. La participation en santé en région 2015-2019 : quel bilan ? quels enseignements ? ADSP. à paraître en septembre 2022.

RAJAN D., BROCARD E., POULUSSEN C., KOCH K., NATHAN N., ROHRER-HEROLD K., MÉLIHAN-CHEININ P. Beyond consultations and surveys: participatory governance and the *realpolitik* of the policy-making process. Eurohealth. European Observatory on Health Systems and Politics WHO Europe. Vol.28. No. 1. January, 18th 2022.

RASSEMBLEMENT DES ORGANISATIONS DE LA MEDIATION. Code national de déontologie du médiateur. Février 2009. Disponible sur : <https://www.anm-mediation.com/documents/code-de-deontologie.pdf>

ROOTMAN I., GORDON-EL-BIHBETY D. Vision d'une culture de la santé au Canada : rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé. Ottawa : Association canadienne de santé publique ; 2008. 10 p. Disponible sur : https://www.cpha.ca/sites/default/files/assets/portals/h-l/execsum_f.pdf

SANTE PUBLIQUE France. Interventions probantes ou prometteuses en prévention et promotion de la santé. Publié le 20 juillet 2022. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/a-propos/services/interventions-probantes-ou-prometteuses-en-prevention-et-promotion-de-la-sante>

SAOUT C. La démocratie en santé. Comprendre et s'engager. Presses de l'EHESP. Mai 2022.

SAOUT C. Rapport Cap santé ! Remis en juillet 2015 à la ministre chargée de la santé. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/accompagnement-a-l-autonomie-en-sante/article/rapport-cap-sante>

SAUVE J.M. Peut-on parler d'une crise de la citoyenneté ? Discours. Conseil d'Etat. 18 octobre 2017. Disponible sur : <https://www.conseil-etat.fr/publications-colloques/discours-et-interventions/peut-on-parler-d-une-crise-de-la-citoyennete>

SERVICE DE RECHERCHE DU PARLEMENT EUROPEEN : Le droit à la santé, une perspective de droit comparé, France. Unité Bibliothèque de droit comparé PE 698.755 – Octobre 2021. Disponible sur :

[https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2021/698755/EPRS_STU\(2021\)698755_FR.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2021/698755/EPRS_STU(2021)698755_FR.pdf)

SIMON E., HALLOY A., HEJOAKA F., ARBORIO S. (2019). Introduction: La fabrique des savoirs expérientiels: généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptions en situation. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires, 40, Presses universitaires de Lorraine, pp.11-48, 2019, Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires, 978-2-8143-0564-9. Disponible sur : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-02862462/>

SØRENSEN K., VAN DEN BROUCKE S., FULLAM J., DOYLE G., PELIKAN J., SLONSKA Z., et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health. 2012 ; 12: 13 p. doi: 10.1186/1471-2458-12-80

VAN REYBROUCK D.: Le « référendum », arme ultime de décision citoyenne. Le Monde, 23 octobre 2021. Disponible sur : https://www.lemonde.fr/idees/article/2021/10/21/le-referendum-arme-ultime-de-decision-citoyenne_6099410_3232.html

WRESINSKI J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Rapport. Cese. 1987. Disponible en ligne : <https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Rapports/1987/Rapport-WRESINSKI.pdf>

[dernières modifications (de forme) : le 140922]

