



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

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

Stéphanie Combes
Directrice
Caroline Guillot
Directrice citoyenne
Health Data Hub

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

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


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

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

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

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

Les structures publiques renforcent la participation des usagers

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

Agrandir la démocratie

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

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

Troisième assemblée de la République, le Conseil économique, social et environnemental, en vertu de sa réforme de 2021, est devenu le « *carrefour des consultations publiques* ». Cette réforme est d'importance, car elle consacre l'articulation de trois niveaux d'expression démocratique : l'ancrage dans les institutions, la représentation de la société civile (les corps intermédiaires) et l'écoute de la parole citoyenne.

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


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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

Plusieurs alertes avaient pourtant été adressées aux pouvoirs publics dès le début du confinement concernant l'absence de prise en compte des organes de démocratie en santé pour la gestion sanitaire de la crise : une lettre adressée au Premier ministre par Jean-François Delfraissy¹, président du Conseil scientifique

du Covid-19 ; une contribution du Comité consultatif national d'éthique² ; deux avis de la CNS³ ; une note du *think tank* Santé mondiale 2030⁴. Le gouvernement, après hésitation, n'a pas mis en place de comité citoyen qui, en s'appuyant sur les instances existantes et le milieu associatif, aurait pu apporter un regard pertinent en parallèle avec le Conseil scientifique du Covid-19.

Sans chercher à opposer démocratie participative et démocratie électorale, au-delà de l'importance évidente des démarches de consultations citoyennes pour notre démocratie au niveau national⁵, nous souhaitons rappeler certains bénéfices moins évidents de ces démarches. Tout d'abord, une justification scientifique : l'adhésion de la population à la réponse apportée à la crise sanitaire est garante de la réussite de celle-ci. Ensuite, les organisations en proximité des populations (organisations de la société civile) possèdent une expertise de terrain que n'a pas l'adminis-

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

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

4. Santé mondiale 2030. « L'inclusion et la participation de toute la société à la réponse au Covid-19, éléments de réflexion ». Avril 2020, note n° 10. <http://santemonde2030.fr/wp-content/uploads/2020/04/Note-inclusion-société-face-au-Covid-19-1.pdf>

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

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

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

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

Face à la frustration survenue chez une partie de la population suite aux décisions rapides du gouvernement, certaines métropoles ont initié des expériences citoyennes participatives à travers la création de comités citoyens. Plusieurs raisons expliquent que des métropoles soient à l'origine de ces initiatives. Le Covid-19 a particulièrement touché les villes, à la fois en termes épidémiologiques (elles ont été des foyers de contamination majeurs⁶) et en termes de perte de sens de l'habitat. En effet, la crise sanitaire a provoqué une perte de ce qui caractérise la ville et a réinterrogé leur échelle (notamment par le périmètre de 1 km du confinement de mars 2020). Nous pourrions même nous aventurer à nous demander si une ville en période de confinement est encore une ville.

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

Des initiatives très diverses selon les territoires

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Conclusion

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

Cette observation conforte la pertinence de la proximité dans le recours aux outils de la démocratie participative en santé, identifiée également dans une étude conduite par le secrétariat général de la CNS⁸. À l'avenir, une articulation avec les instances de démocratie en santé, notamment avec les CTS, serait

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

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

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



porteuse d'un renforcement des dynamiques citoyennes de proximité.

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

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

Enfin, la prise en compte des réflexions des comités par les métropoles a permis d'accroître la pertinence de leurs politiques sanitaires. Ce recours original aux comités citoyens pour la gestion de la pandémie a singularisé la France au niveau européen⁹.

Remerciements

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

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

Bibliographie générale

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