



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.

20. Défenseure des droits. *Les Droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EPHAD*. Rapport, mai 2021.
21. Engel D., Munger F. *Le Droit à l'inclusion. Droit et identité dans les récits de vie des personnes handicapées aux États-Unis*. Paris : Éditions de l'EHESS, 2017, p. 34.
22. Fraisse L. *La Co-construction de l'action publique : définition, enjeux, discours et pratiques*. Rapport de la recherche-action coordonnée par le Collège d'études mondiales et soutenue par l'Institut de la Caisse des dépôts pour la recherche, 2018.
23. HAS. *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*. HAS, Recommandation de bonne pratique, septembre 2020.
24. Haefner S., Danner M. « Germany ». In : Facey K. M., Ploug Hansen H., Single Springer A. N. V., (dir.). *Patient Involvement in Health Technology Assessment*. Adis, 2017.
25. Haut Conseil du travail social. *La Participation des personnes accompagnées aux instances de gouvernance et à la formation des travailleurs sociaux*. HCTS, rapport, 2017. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_participation.pdf
26. Jaeger M. *L'articulation du sanitaire et du social*. Préface de Jean-François Bauduret. Paris : Dunod, 3^e éd., 201 p., 2012.
27. Jaeger M. *Principes et pratiques d'action sociale, Sens et non-sens de l'intervention sociale*. Paris, Dunod, 307 p., 2023.
28. Lampshire D. « Experte d'expérience ». In : Greacen T., Jouet E., (dir.). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. Toulouse : Érès, 2012, p. 23.
29. Las Vergnas O. « Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques ». *Recherches en communication*, 2009, 32, 13-33. https://archivesic.ccsd.cnrs.fr/sic_00645123/document
30. Le Floch C. *De la grande exclusion au pouvoir d'agir retrouvé*. Paris : Les Presses de Parmentier-L'Harmattan, 2021.
31. Mercadal G. *Le Débat public : pour quel développement durable ?* Presse des ponts, 2012.
32. Ministère de la Santé et des Solidarités, Igas, Inpes. *Rapport de synthèse sur les états généraux de l'alcool. Septembre-décembre 2006*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_etatsgeneraux.pdf
33. Nations unies. Résolution 70/1 de l'Assemblée générale des Nations unies. *Transformer notre monde : le Programme de développement durable à l'horizon 2030*. Nations unies, A/RES/70/1, 25 septembre 2015. undocs.org/fr/A/RES/70/1
34. Nations unies. Résolution 74/2 de l'Assemblée générale des Nations unies. *Déclaration politique issue de la réunion de haut niveau sur la couverture sanitaire universelle*. Nations unies, A/RES/74/2, 10 octobre 2019. undocs.org/fr/A/RES/74/2
35. OMS. *Favoriser la prise de parole, de pouvoir et l'action des populations : manuel sur la participation sociale à la couverture sanitaire universelle*. OMS, 2022. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/364290>
36. Rajan D., Brocard E., Melihan-Cheinin P., et al. « Au-delà des consultations et des enquêtes : renforcer la gouvernance participative dans les systèmes de santé ». *Eurohealth*, 28, (1), 2022.
37. Rajan D., Koch K., Rohrer K., Bajnoczki C., Socha A., Voss M., Nicod M., Ridde R., Koonin J. « Governance of the Covid-19 response: A call for more inclusive and transparent decision-making ». *BMJ Global Health*, 2020, 5 (5).
38. Revah-Levy A., Verneuil L. *Docteur, Écoutez !* Albin Michel, 2016, 160 p.
39. Simon E., Halloy A., Hejoaka F., Arborio S. (2019). « La fabrique des savoirs expérientiels : généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptions en situation. Introduction ». In : Simon E., Arborio S., Halloy A., Hejoaka F., (dir.). *Les Savoirs expérientiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Nancy : Presses universitaires de Nancy-Éditions universitaires de Lorraine, 2019, 11-48. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-02862462/document>
40. Thibault A., Lequin M., Tremblay M. *Cadre de référence de la participation publique (démocratique, utile et crédible)*. Québec : Conseil de la santé et du bien-être, 2000.
41. WHO. Déclaration d'Astana. Conférence globale sur les soins de santé primaire, 25-26 octobre 2018. <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration-fr.pdf>
42. WHO. Déclaration politique de Rio sur les déterminants sociaux de la santé, 21 octobre 2011. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/social-determinants-of-health/rio_political_declaration_french.pdf?sfvrsn=1333226_5
43. WHO. *Voice, Agency, Empowerment: Handbook on Social Participation for Universal Health Coverage*. WHO, 2021.
44. Zask J. *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*. Paris : Le Bord de l'eau, 2011, p. 118.