



HEALTH
DATA HUB

A photograph of a diverse group of professionals in a modern office setting. A woman in a dark dress stands in the center, holding a tablet and addressing a group of people seated around a table. The office has large windows, computer monitors, and a bright, collaborative atmosphere. A large blue triangle is overlaid on the bottom right of the image, containing the title and date.

**Enseignements
de la revue
des initiatives en matière
de dialogue**

Juin 2022

Sommaire

- Rappel du cadre de l'étude
- 5 dispositifs de dialogue pérenne sur les 7 étudiés ont signé la charte d'ouverture à la société
- Enseignements en matière de conception des dispositifs de dialogue pérenne
- Enseignements en matière de gestion des dispositifs de dialogue pérenne
- Enseignements en matière de dispositifs de dialogue ponctuel



Rappel du cadre de l'étude

Cadre de la commande

La Direction citoyenne du Health Data Hub vise à ouvrir l'organisation aux citoyens au travers de 4 objectifs :

- Acculturer sur les données de santé et leur intérêt
- Mettre en place des services
- Informer régulièrement
- **Associer les citoyens à la gouvernance**

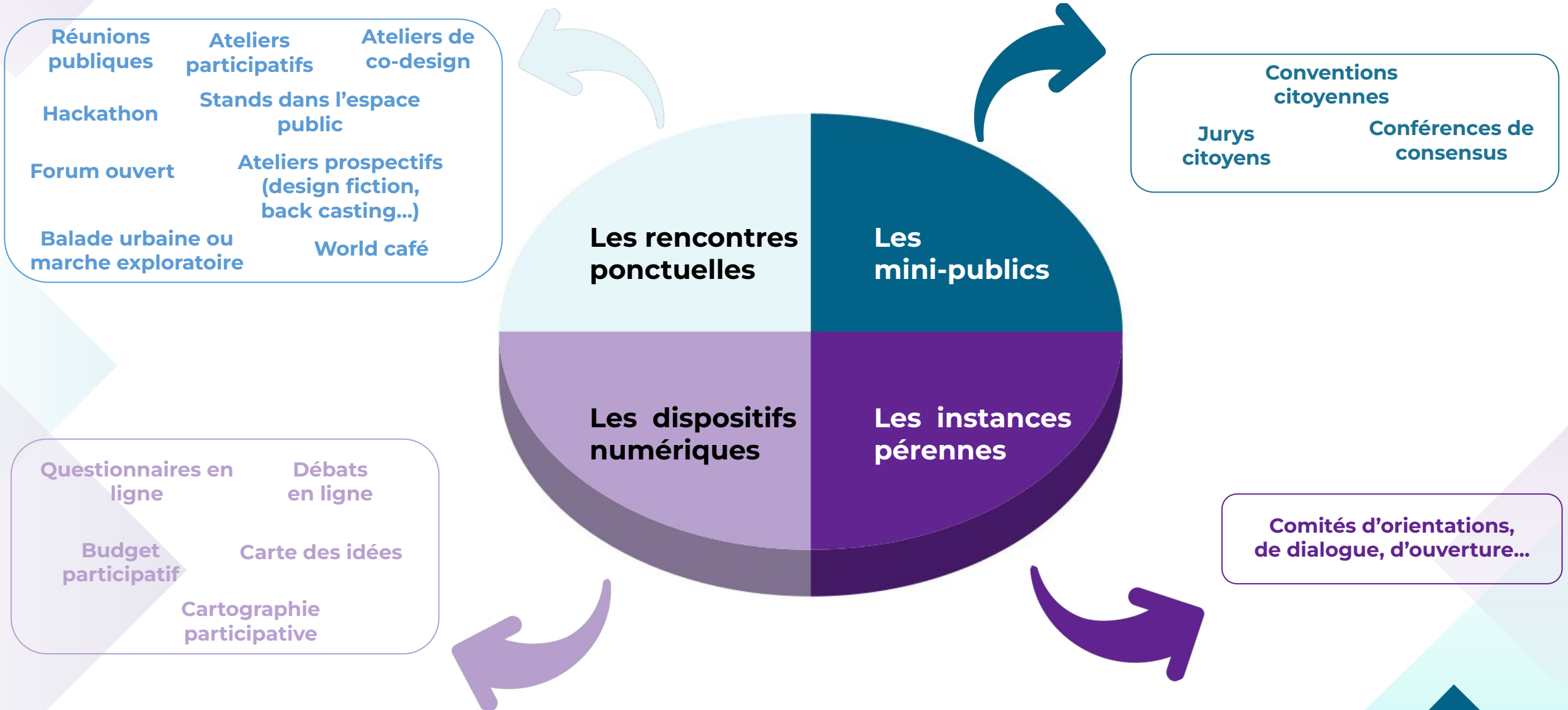
Concernant ce quatrième item, le Health Data Hub s'interroge sur la place qui peut être donnée aux citoyens.

C'est pourquoi, la Direction citoyenne du Health Data Hub souhaite approfondir sa connaissance en matière de participation citoyenne au sein des organisations (de la santé et des autres secteurs) avec l'objectif de structurer in fine la participation citoyenne au sein du Health Data Hub.



Une revue de 10 initiatives de participation citoyenne dans le cadre de diverses organisations (dans et en dehors du monde de la santé) a donc été réalisée.

Cartographie des dispositifs participatifs



Dispositifs étudiés dans le cadre de l'étude

7 instances pérennes

Comités de dialogue ou de parties prenantes

- Comité d'orientations et de dialogue avec la société (**Santé Publique France**)
- Conseil pour l'engagement des usagers (**HAS**)
- Les comités de dialogue thématiques (**ANSES**)
- Les comités scientifiques permanents intégrant des usagers (**ANSM**)
- Comité d'ouverture à la société (**IRSN**)
- Comité des parties prenantes (**IFREMER**)
- Commission d'orientation de la recherche et de l'expertise (**INERIS**)

Les comités de dialogue ou de parties prenantes pérennes

Ils sont, le plus souvent, composés de **représentants de la société civile organisée** ou de **professionnels**. Ces dispositifs pérennes intègrent des « **représentants experts** » dans le sens où ils représentent des intérêts collectifs et disposent d'une connaissance souvent approfondie (expertise « métier ») des sujets qu'ils traitent dans les comités.

Dispositifs étudiés dans le cadre de l'étude

3 dispositifs ponctuels

Comités citoyen

- Convention Citoyenne pour le Climat (**CESE**)
- Comité citoyen Mon Espace Santé (**DNS**)
- Convention citoyenne sur le projet urbain des Vaîtes (**Ville de Besançon**)

Les dispositifs de type « comité citoyen »

Ils sont exclusivement **composés de personnes n'ayant aucune responsabilité de représentation et tirées au sort** (selon diverses méthodes). Ces « dispositifs ponctuels » intègrent uniquement des citoyens dit « lambda » qui n'ont pas de connaissance particulière du sujet traité mais disposent d'une « expertise d'usage ».

L'ensemble des dispositifs présentés traitent **de sujets collectifs**. Qu'ils soient traités par des parties-prenantes et ou des citoyens « lambda », dans tous les cas c'est **la dimension collective de la réflexion qui importe**.

Méthodologie déployée

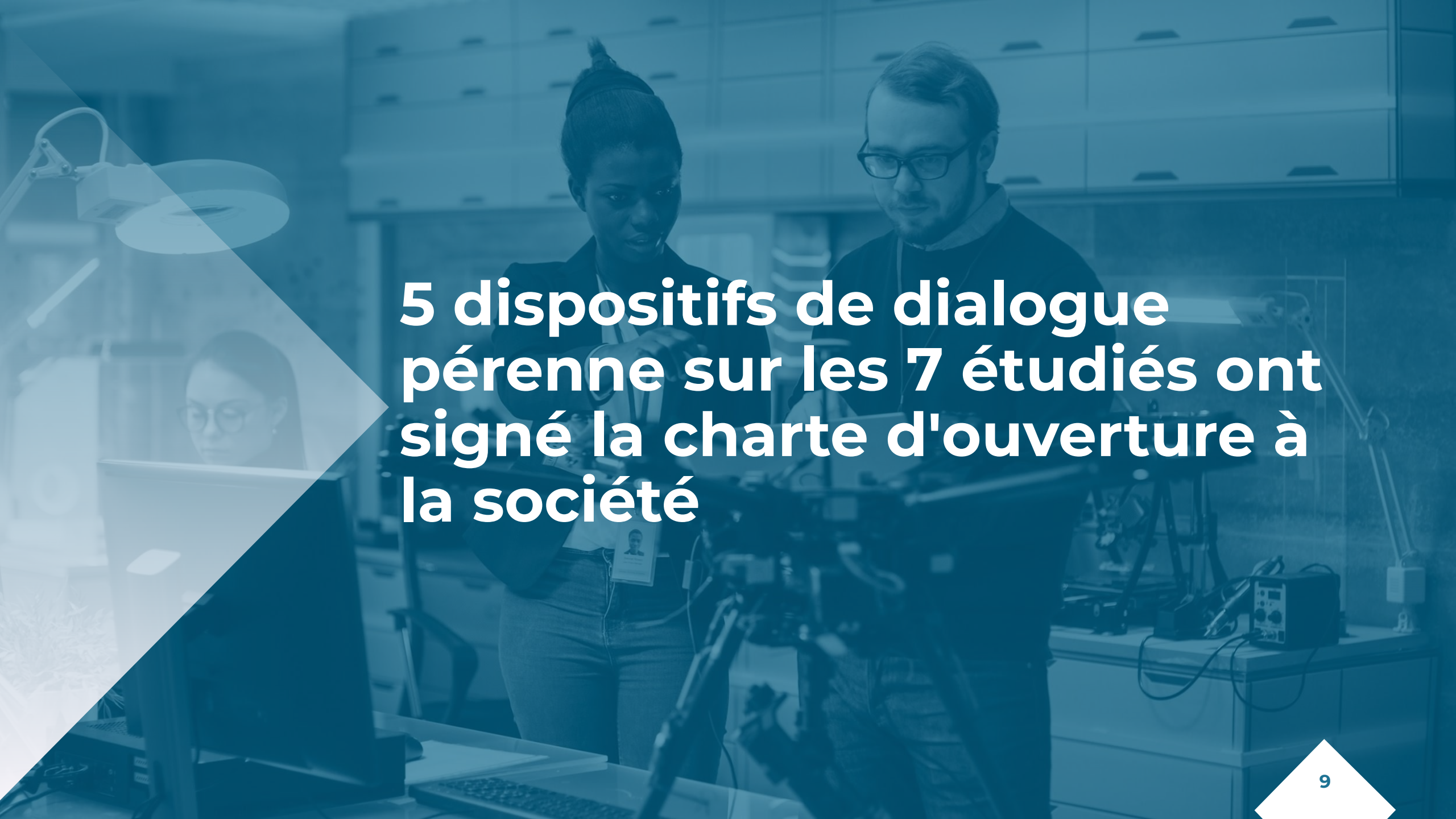
L'objectif

- Réaliser une fiche pour chacun des dix dispositifs sélectionnés

Nom du dispositif (Structure)	
Nom de la structure pilote et principales missions :	Localisation du dispositif :
Expérience en matière de participation :	Origine du dispositif :
Année de réalisation :	Rattachement à la gouvernance :
Base juridique :	
Composition de l'instance/dispositif :	Processus de recrutement ou de sélection des participants :
Mandat, objectifs/finalité :	Livrable(s) produit(s) :
Temporalité de la démarche :	
Modalités d'animation (communes à ce type de dispositif) :	
Ressources nécessaires au fonctionnement :	
Modalités de renouvellement :	Suite donnée au dispositif :

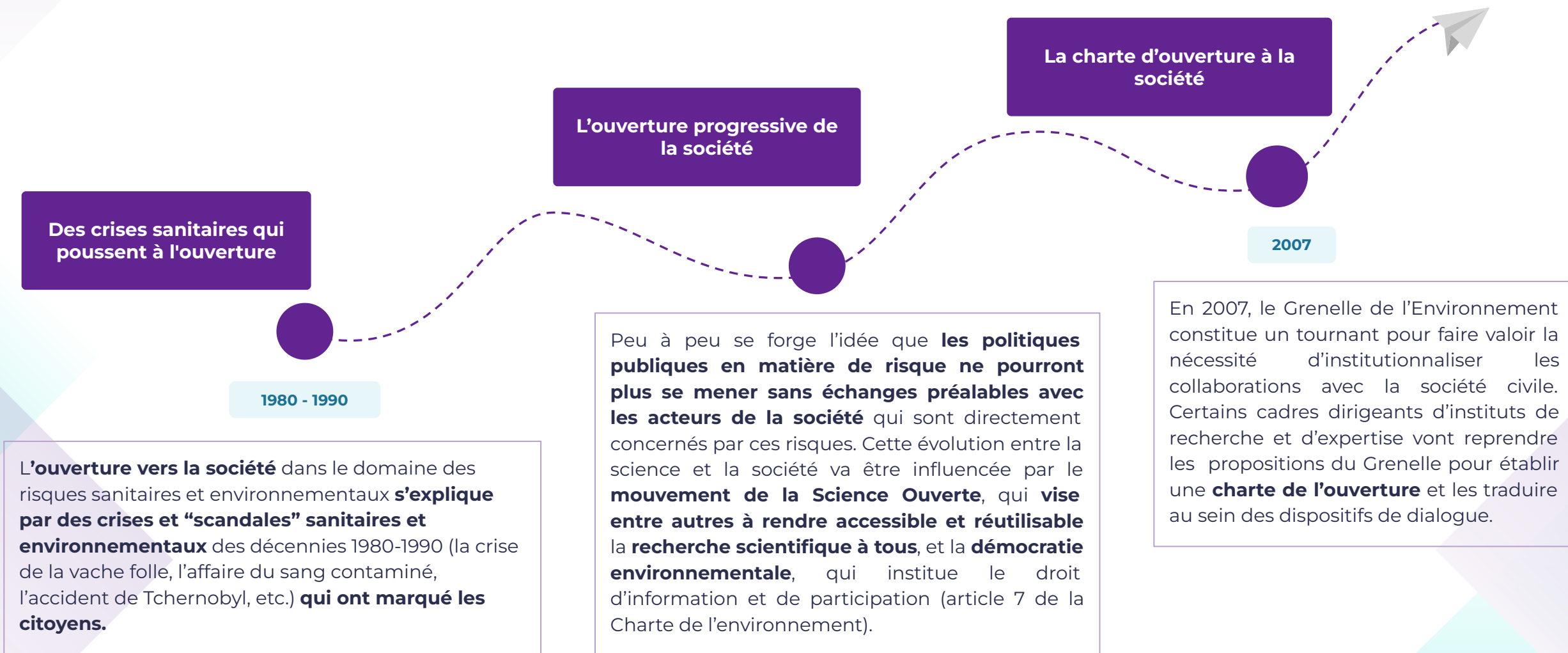
Méthodologie :

- **Recherche** sur les dispositifs étudiés (revue de presse, site internet,...)
- **Entretiens** avec les structures porteuses de ces dispositifs pour compléter les recherches
- Ces entretiens ont aussi permis de recueillir des informations pour **mieux comprendre le fonctionnement de ces dispositifs** et d'**en tirer des enseignements généraux**



**5 dispositifs de dialogue
pérenne sur les 7 étudiés ont
signé la charte d'ouverture à
la société**

L'ouverture progressive de la société



Zoom sur la charte d'ouverture à la société

La charte de l'ouverture à la société des établissements publics de recherche, d'expertise et d'évaluation des risques sanitaires et environnementaux, adoptée en 2008 et élargie en 2011, en 2016 et en 2020, **compte huit signataires** : l'ANSES, le BRGM, l'Ifremer, l'Ineris, l'INRAE, l'IRSN, l'Université Gustave Eiffel et Santé publique France.



Elle est la traduction d'une double ambition : **apporter une meilleure compréhension des risques** ainsi que les moyens de les prévenir et de les réduire ; et **répondre aux désirs des citoyens de prendre une part active à la connaissance et à l'évaluation des risques.**

Zoom sur la charte d'ouverture à la société

Les signataires ont pris **3 engagements** pour permettre d'enrichir leurs travaux grâce à un dialogue renforcé avec la société :

- **Accompagner les acteurs** de la société dans l'acquisition des compétences **et prendre en compte leur contribution** dans le processus d'évaluation ;
- **Mettre en partage les connaissances** scientifiques mais aussi les incertitudes, les ignorances, les questionnements et les controverses ;
- **Accroître la transparence des travaux** en rendant public dès que possible leur résultat final et les méthodes.

La charte fixe **3 objectifs opérationnels** pour mettre en œuvre ce dialogue avec la société :

- **Renforcer la capacité des personnels et étudiants** à dialoguer avec la société ;
- **Identifier et mobiliser les ressources nécessaires** à l'implication de la société ;
- **Développer les outils** de pilotage **et rendre compte publiquement de la démarche.**


Une ouverture à la société protéiforme

- L'ouverture à la société correspond à un ensemble de pratiques ou dispositifs hétérogènes. En effet, **au-delà de ces instances pérennes, les établissements étudiés disposent d'autres formes de dialogue avec la société** : consultations thématiques, médiation scientifique, webinaires, réunions d'information et d'échange, présence de parties-prenantes au sein du conseil d'administration.
- La légitimité de ces organismes publics de recherche et d'expertise repose pour une grande partie sur la qualité de leurs travaux et leur indépendance. Associer des acteurs associatifs, économiques et sociaux est un moyen de prévenir d'éventuelles controverses. Ainsi, ces politiques d'ouverture ont notamment pour objectif de **légitimer le rôle et les actions de la structure** auprès de la société et de ses acteurs qui gagnent en influence dans le débat public.
- La présente étude permet de **constater que ces structures organisent leurs dispositifs d'ouverture pérennes de différentes manières, leur donnant différents pouvoirs et conviant différents types d'acteurs. Ces singularités s'expliquent principalement par leur histoire et leurs missions.**

« **La structure** » qualifie l'établissement porteurs de l'initiative (IRSN, ANSES, SPF...).

« **L'instance (de dialogue)** » désigne les divers comités, conseils ou commission d'ouverture à la société.

« **Les membres** » qualifient les personnes qui composent l'instance.



Enseignements en matière de conception du dispositif de dialogue pérenne

Le sens du dispositif de dialogue : objectifs et finalités

Chaque instance de dialogue étudiée dispose de ses particularités et spécificités ce qui rend difficile de les comparer entre elles.

Il n'existe donc pas de modèle clé en main répliquable. Cependant 3 éléments ressortent et sont particulièrement déterminants **pour définir les instances de dialogue :**



Le métier de la structure

= champ de compétences

Sur quoi est-elle légitime à consulter ?
Sur quoi a-t-elle la capacité d'agir ?



Le statut de la structure

Est-ce une structure de production donnée ?
 Pouvoir d'information.
Est-ce une structure consultative auprès de l'Etat ? **Pouvoir de relais, voire de recommandation.**
Est-ce une structure de décision ? **Pouvoir d'action.**



Les objectifs recherchés

Quels sont les besoins de la structure ? Quel est l'intérêt pour les membres d'y participer ?

Les personnes rencontrées nous ont fait part de l'importance de **la bonne compréhension par les membres du champ d'actions de la structure**, afin de ne pas créer de fausse illusion sur les objectifs.

Les instances de dialogue visent à aider la mise en débat à trois niveaux

- 1 Les membres apportent des **éclairages sur les sujets qui leur sont soumis** (perceptions du sujet, controverses, identification des manques d'information, remarques méthodologiques...).
- 2 Les membres conseillent la structure sur la **façon de soumettre le sujet à débat** dans la société.
- 3 Les membres ont un rôle de conseil plus ou moins approfondi auprès de la structure, notamment en ce qui concerne **les besoins d'expertise de la société**, la programmation de travaux de la structure.

SAISINE ET AUTO-SAISINE

Dans le cadre des recommandations, deux cas de figure apparaissent :

- La structure détermine une **question à laquelle l'instance doit répondre** ;
- L'instance dispose d'une **capacité d'auto-saisine sur le sujet de son choix**.

Deux approches sont observées

En fonction des particularités de la structure et du rôle donné à l'instance de dialogue **deux approches sont observées, l'une plus transverse et l'autre plus thématique**

Se prononcer sur **l'ensemble des compétences** de la structure ;

Travailler sur des **orientations stratégiques** ;

Assurer le **dialogue entre la société et la structure.**

Se prononcer sur des **sujets thématiques** ;

Composés d'**acteurs plus spécialisés** ;

Travailler sur des **sujets plus opérationnels** ;

S'adresser d'abord à la structure.



**DES DISPOSITIFS
TRANSVERSES**

**DES DISPOSITIFS
THÉMATIQUES**



Cadre de l'instance de dialogue

Les entretiens ont permis de soulever l'**importance de cadrer les missions, le rôle des membres et le fonctionnement de l'instance**. En fonction de l'**organisation de la structure** et des **objectifs de l'instance** de dialogue, on observe :

Plusieurs types de formalisation de l'instance de dialogue

- Dans la **loi**, par décret, généralement au moment de la création de la structure.
- Dans les **contrats d'objectifs**, qui conduit *in fine* à une évaluation du dispositif.
- De **manière volontaire** et souvent cadrée par un **règlement** de l'instance



Plusieurs types de rattachement à la gouvernance

- **Conseil d'administration ;**
- **Direction générale ;**
- **Conseil scientifique.**



Les membres : typologie et recrutement

La légitimité de l'instance de dialogue repose principalement sur sa capacité à représenter la société civile. Deux partis-pris se dégagent :

Faire intervenir les acteurs représentant des intérêts collectifs

Faire intervenir les membres intuitu personae

Deux méthodologies sont employées pour le recrutement des membres des instances de dialogue :

L'appel à volontaires

La sollicitation directe

Concernant le nombre de personnes, les responsables rencontrés nous indiquent qu'il y a un **juste équilibre** à trouver entre la « représentativité » et la gestion du groupe. Les instances de dialogue sont généralement composées **d'une vingtaine de membres**.



Les principaux collèges représentés :

- Association et ONG
- Entreprises, artisans et fédérations d'industriels
- Syndicats de salariés et travailleurs
- Représentants d'utilisateurs ou de consommateurs
- Monde académique
- Elus, représentants de l'Etat et d'Instituts

+ DÉCLARATION DES LIENS D'INTÉRÊT

Les enjeux liés au recrutement

Plusieurs enjeux, imbriqués les uns avec les autres, sont apparus au cours des entretiens :



Renouvellement

- Entre 3 et 5 ans pour un mandat.
- Il peut arriver des **difficultés à trouver des volontaires** pour renouveler les membres.



Formation

- Nécessité pour les membres de bien **connaître la structure, ses missions et ses compétences** afin d'être parfaitement opérationnels.
- Un **mandat suffisamment long** permet une bonne **prise en main des sujets par les membres**.




Rémunération

- Dans la majorité des cas, les **membres sont défrayés** (pour leurs déplacements notamment) et **non pas rémunérés** (pour leur temps passé).



Pluralité vs gestion de groupes

- Nécessité d'avoir **suffisamment de points de vue complémentaires et contradictoires** pour stimuler le dialogue.



Enseignements en matière de gestion du dispositif de dialogue pérenne

L'instance de dialogue au sein de la structure

Les structures rencontrées ont toutes insisté sur **l'importance de deux facteurs sans quoi l'instance restera un dispositif satellite « hors-sol » qui n'aura pas d'autre intérêt que d'exister.**



1. D'assurer le portage politique du dispositif de dialogue

Il est essentiel que **la Direction porte le dispositif et ses objectifs afin d'assurer sa légitimité :**

- D'une part, **pour les membres** qui s'engagent, la garantie de la **considération de leur travail.**
- D'autre part, **pour les services** qui composent la structure, le moteur permettant la **prise en compte opérationnelle.**

Ce portage ne se fait pas uniquement par le niveau politique ; il faut aussi :

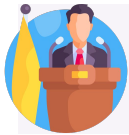


2. D'insuffler la culture de l'ouverture et assurer l'implication des services

- Dans un premier temps, **produire des éléments** capables d'alimenter la réflexion des membres.
- Puis in fine, **d'inclure les recommandations** dans leurs travaux.

L'instance de dialogue au sein de la structure

Pour le pilotage de l'instance au quotidien, deux interlocuteurs ont un rôle prédominant :



Le ou la président.e est

- indépendant de la structure.
- identifié et sollicité par la structure.
- reconnu pour son expertise et pour son attrait pour l'ouverture.
- impliqué dans l'organisation des séances en lien avec le ou la chargée de mission.
- l'animateur des plénières.



Le ou la chargé.e de mission
est en charge de

- La préparation des ordres du jour et des contenus des séances, en lien avec le Président et les services.
- La logistique (coordination des agendas, organisation du lieu de réunion, des déplacements des membres...)
- La présence aux rencontres
- L'élaboration des comptes-rendus

→ Les acteurs rencontrés soulignent tous la **grande implication en termes de temps** nécessaire au pilotage du dispositif.

Les productions de l'instance

Les productions varient en fonction des missions confiées à l'instance de dialogue :

Les instances qui ont pour vocation d'échanger de l'information



sans production de recommandations

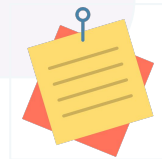
- généralement organisées en plénière.
- Les rencontres font l'objet de comptes-rendus des échanges.

Les plénières se réunissent **entre 2 et 4 fois** par an.



Les instances qui ont pour vocation à produire des recommandations

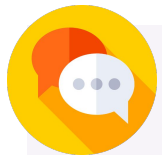
- généralement **organisées en plénière et en groupes de travail**
- Ils produisent dans ce cadre **des notes de recommandations**, qui peuvent prendre différentes appellations, adressées au Conseil d'Administration puis aux services.



L'ouverture de l'instance de dialogue

De même qu'il est important que la structure soit ouverte vers la société, **il est important que l'instance de dialogue s'applique à elle-même ce principe afin de jouer son rôle de lien entre la structure et la société.**

Deux éléments apparaissent indispensables :



L'ouverture à d'autres points de vue

Plusieurs dispositifs prévoient la possibilité de **solliciter d'autres acteurs, dans le cadre d'auditions**, pour éclairer les recommandations des membres.



L'ouverture des productions vers l'extérieur

En lien avec la culture de l'ouverture, il semble **indispensable de donner à voir ce qui est produit par l'instance** à tout un chacun. Dans ce cadre, les comptes-rendus et rapports sont généralement publiés en ligne et accessibles à tous. Ce principe est inscrit dans la charte de l'ouverture.

L'évaluation

L'évaluation des dispositifs participatifs constitue **une prise de recul**. Elle permet d'émettre un **constat sur l'atteinte des objectifs** et de prendre des décisions concernant **la poursuite du dispositif** (réorientation, ajustements, dissolution...). Les pratiques d'évaluation « encadrée » ne semblent **pas très développées** par les structures en charge de ces instances de dialogue.



Contrats d'objectifs et de performance

Les structures ont **inscrit** le dialogue avec la société au sein de leurs **documents stratégiques**. **Cela les conduit donc à une évaluation.**



Des rapports annuels

Quelques structures réalisent **des rapports annuels**, qui rendent compte du travail réalisé




L'évaluation spontanée (entretiens notamment)

D'autres personnes rencontrées indiquent que **l'évaluation est réalisée de manière spontanée** par le chargée de mission et le Président au travers d'entretiens individuels avec les membres notamment.



Aucune pratique



Enseignements en matière de gestion du dispositif de dialogue ponctuel

Grands principes, composition et recrutement

Les dispositifs de type convention ou comité citoyen sont :

- Composés de personnes n'ayant **aucune responsabilité de représentation** et **tirées au sort en population générale** ;
- Composés **de 20 à 150 personnes** ;
- Répondent à **une question (ou un mandat)** en produisant **un avis collectif** qui servira ensuite à **orienter la prise de décision**.

Pour produire un **avis éclairé** la **méthodologie** s'appuie généralement sur **3 temps** :

- 1) **Acculturation : formation et auditions**
- 2) **Débats et échanges**
- 3) **Production de l'avis**

Les dispositifs sont de tailles variables, mais ils visent tous à **illustrer la diversité de la population concernée** par le mandat. Dans ce cadre, les citoyens sont tirés au sort selon **plusieurs critères**.

Plusieurs formes de recrutement peuvent être envisagées :

- Le recrutement est réalisé par un institut de sondage sur la base de **génération aléatoire de numéros de téléphone**.
- Le recrutement est réalisé sur **liste électorale**.
- Le recrutement est réalisé sur la base d'un **appel à volontaires** (via une communication préalable).

Ressources nécessaires au fonctionnement du dispositif

Plusieurs éléments sont incontournables dans le cadre de l'organisation d'un comité ou convention citoyenne :

- **Recrutement**
- **Préparation et animation**
- **Indemnisation et défraiement des membres** (déplacements, logements et repas)
- **Rémunération et défraiement des intervenants**
- **Logistique** : location du lieu et système son et vidéo

Par ailleurs, dans la plupart des dispositifs, un poste important est dévolu à **la communication pour valoriser les travaux** :

- Relations presse
- Community management
- Production de contenus audiovisuels
- Site Internet du projet



Suivez-nous sur les réseaux sociaux !

