

GUIDE
PRATIQUE

JUIN 2025

MÉTHODES ET REPÈRES

REPÈRES POUR LA MISE EN OEUVRE

DE DÉMARCHES PARTICIPATIVES

À SANTÉ PUBLIQUE FRANCE

Volet 1. La participation citoyenne dans la
conduite d'études, enquêtes et
investigations

Résumé

Repères pour la mise en œuvre de démarches participatives à Santé publique France

Volet 1. La participation citoyenne dans la conduite d'études, enquêtes et investigations

Depuis sa création en 2016 et dans le cadre de ses activités, Santé publique France met en œuvre une stratégie d'ouverture à la société de plus en plus opérationnelle.

Cette ouverture est reflétée dans la gouvernance de l'agence notamment avec le comité d'orientation et de dialogue (COD) composé de citoyens issus de la société civile, et s'est traduite par la signature de la charte d'ouverture à la société réunissant huit organismes publics de recherche, d'expertise et d'évaluation des risques sanitaires et environnementaux en 2016.

L'établissement de relations étroites avec les populations, leurs représentants et différents acteurs concernés par des actions sanitaires menées par l'agence est également ancré depuis de nombreuses années aussi bien dans le champ de la prévention et de la promotion de la santé que celui des investigations épidémiologiques. Cette expérience est riche, diversifiée, avec différentes approches qui nécessitent d'être mieux structurées et partagées comme l'a montrée une étude interne publiée portant sur quatre dispositifs participatifs publiée en 2016.

C'est l'ambition de ce document « Repère » qui présente des méthodes, outils et modes opératoires destinés aux agents de Santé publique France et à leurs partenaires lorsqu'ils projettent d'intégrer des publics concernés dans leurs études, enquêtes de manière générale (volet 1) ou plus spécifiquement dans celles concernant les investigations locales en santé environnement (volet 2).

Dans ce premier volet sont exposés les principes généraux des approches participatives avec des précisions sémantiques sur quelques concepts clés. Les différentes modalités de participation (information suivie d'échanges, consultation, concertation, co-construction) y sont présentées et illustrées par des exemples mis en place par l'agence au cours des dernières années. Il présente ensuite les étapes nécessaires à la préparation et à la conduite de la participation ainsi qu'à l'évaluation de ses effets sur le contenu de l'étude, sa réception et la dynamique des liens avec les parties prenantes.

Des fiches pratiques sont mises à disposition des agents de SpFrance et de leurs partenaires dans le but de faciliter l'appropriation des différents éléments présentés.

MOTS-CLÉS : PARTIES PRENANTES, PARTICIPATION, CONCERTATION, COCONSTRUCTION, DIALOGUE, TRANSPARENCE, SANTÉ PUBLIQUE FRANCE

Citation suggérée : Perrey C, Le Lay E. *Repères pour la mise en œuvre de démarches participatives à Santé publique France. Volet 1. La participation citoyenne dans la conduite d'études, enquêtes et investigations*. Saint-Maurice : Santé publique France, 2025. 73 p. Disponible à partir de l'URL : http://portaildocumentaire.santepubliquefrance.fr/exl-php/vue-consult/spf_internet_recherche/SPF00003003

Le volet 2 : *La participation citoyenne dans les investigations locales en santé-environnement* est disponible à partir de l'URL : http://portaildocumentaire.santepubliquefrance.fr/exl-php/vue-consult/spf_internet_recherche/SPF00003004

ISSN : 2647-4816 - ISBN-NET : 979-10-289-0708-2 - RÉALISÉ PAR LA DIRECTION DE LA COMMUNICATION, SANTÉ PUBLIQUE FRANCE - DÉPÔT LÉGAL : JUIN 2025

Abstract

Reference document to implementing participatory approaches at Santé publique France

Part 1. Studies and investigations

Since its creation in 2016 and as part of its activities, Santé publique France has been implementing an increasingly operational strategy of openness to society.

This openness is reflected in the Agency's governance, in particular with the Orientation and Dialogue Committee (COD) made up of citizens from civil society, and was reflected in the signing of the Charter on Openness to Society in 2016 by eight public bodies involved in research, expertise and the assessment of health and environmental risks.

The establishment of close relations with the general public, their representatives and the various stakeholders concerned by health actions carried out by the agency has also been firmly established for many years, both in the field of prevention and health promotion and in that of epidemiological investigations. This experience is rich and diverse, with different approaches that need to be better structured and shared, as shown by an internal study published in 2016 related to four participatory mechanisms

This is the ambition of this guidance document, which presents the methods, tools and operating procedures to guide Santé publique staff and their partners when they plan to include the public concerned in their studies and surveys in general (section 1) or more specifically in those concerning local environmental health investigations (section 2).

This first section sets out the general principles of participatory approaches, with semantic clarifications of a number of key concepts. The various forms of participation (information followed by discussion, consultation, concertation, co-construction) are presented and illustrated by examples from the agency in recent years. It then presents the stages involved in preparing and carrying out participation, as well as evaluating its impact on the content of the study, assessing how it is received by the intended audience and the dynamics of the relationships with the stakeholders.

Practical information sheets are made available to SpFrance staff and their partners to facilitate the understanding and uptake of the various elements presented.

KEY WORDS : STAKEHOLDERS, PARTICIPATION, CONSULTATION, CO-CONSTRUCTION, DIALOGUE

Abréviations

Ademe	Agence de l'environnement et de la maîtrise de l'énergie
Anses	Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
ARS	Agence régionale de santé
ATSDR	<i>Agency for Toxic Substances and Disease Registry</i> - Agence pour le registre des substances toxiques et des maladies (département américain de la Santé et des Services sociaux)
BDMA	Bases de données médico-administratives
BRGM	Bureau de recherches géologiques et minières
CDC	Centers for Disease Control and prevention (USA)
CépiDc	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès
Cespharm	Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française
Cire	Cellule de Santé publique France en région
Cli	Commission locale d'information
COD	Comité d'orientation et de dialogue de Santé publique France
CMG	Collège de médecine générale
CNO	Conseil national de l'ordre
CNR	Centres nationaux de référence
Comex	Comité exécutif de Santé publique France
Crasa	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CRIAVS	Centres ressources pour les intervenants auprès des auteurs de violences sexuelles
CSS	Commission de suivi de site
DADP	Direction de l'aide et de la diffusion aux publics, Santé publique France
DG Sanco	Direction générale de la santé et des consommateurs (Commission européenne)
DGPR	Direction générale de la prévention des risques
DGS	Direction générale de la santé
Dircom	Direction de la communication et du dialogue avec la société, Santé publique France
Dire	Direction des régions, Santé publique France
DPI	Déclaration publique d'intérêt
Dreal	Direction régionale de l'environnement, de l'aménagement et du logement
Drees	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSET	Direction santé environnement et travail, Santé publique France
Dsin	Direction scientifique et internationale, Santé publique France
ECDC	<i>European Centre for Disease Prevention and Control</i> (Union européenne)
EDL	Éléments de langage
Entred	Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques (Étude)
EPA	<i>Environmental protection Agency</i>
EQRS	Évaluation quantitative des risques sanitaires
GT	Groupe de travail
ICPE	Installation classée pour la protection de l'environnement
INB	Installation nucléaire de base
Ineris	Institut national de l'environnement industriel et des risques

IRSN	Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire
Irstea	Institut national de recherche en sciences et technologies pour l'environnement et l'agriculture
NOD	Notes d'orientation et de dialogue
ONF	Office national des forêts
ORS	Observatoires régionaux de santé
PMI	Protection maternelle et infantile
PMSI	Programme de médicalisation du système d'information des hôpitaux
PNNS	Programme national nutrition santé
PP	Parties prenantes
QSV	Questions socialement vives
RGPD	Règlement général sur la protection des données
Sniiram	Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie
SpF	Santé publique France
URML	Union régionale des médecins libéraux
URPS	Union régionale des professionnels de santé
USAID	<i>United States Agency for International Development</i>

Rédacteurs

Christophe Perrey	Coordinateur du projet et concepteur/rédacteur principal, chargé de projet et d'expertise en sciences humaines et sociales, Direction des régions, Santé publique France Christophe.perrey@santepubliquefrance.fr
Emmanuelle Le Lay	Appui au projet, chargée de projet et d'expertise, Direction scientifique et international, Santé publique France

Relecteurs

Emmanuelle Bouchard-Bastien	Institut national de santé publique du Québec - INSPQ
Olivier Catelinois	Santé publique France Occitanie, Direction des régions
Sandrine Coquet	Santé publique France Nouvelle-Aquitaine, Direction des régions
Martine Ledrans	Santé publique France, Direction scientifique et international
Barbara Serrano	Santé publique France, Direction scientifique et international
Anne-Catherine Viso	Santé publique France, Direction scientifique et international (dir)

Groupe de travail

Représentants du Comité d'orientation et de dialogue (COD) de Santé publique France

Ségolène Baelde	Kinésithérapeute et étudiante en sciences de l'éducation
Danielle Cousein-Hiebel	Juriste en droit du travail et droit judiciaire retraité. Maman « experte » (enfant déficient mental)
Stéphane Desmichelle	Journaliste, responsable pôle digital au « Nouveau magazine littéraire »
Blandine Esquerre	Médecin au service communal et d'hygiène de la ville de Toulouse, journaliste médicale
Caroline Geneau	Infirmière en Ehpad et diplômée en pilotage des politiques et actions en santé publique (EHESP)
Lénaïk Porrot	Psychomotricienne, chargée de mission au service santé de la communauté d'agglomération du grand Alès
Gilles-Laurent Rayssac	Président du COD de Santé publique France (2017-2020), fondateur et président de Res publica, professeur associé à Sciences Po
Françoise Tenenbaum	Maire adjointe de Dijon, déléguée à la solidarité, à la santé et aux personnes âgées
Dominique Wiert	Directeur du Cabinet DW Conseil spécialisé en stratégie, management et organisation du secteur social et médicosocial

Représentants de différentes directions de Santé publique France

Lucile Bluzat	Chargée de projet, Unité santé sexuelle, Direction de la prévention et de la promotion de la santé
Pascal Empereur-Bissonnet	Coordonnateur de thématique, Direction des régions
Hélène Goulard	Chargé de projet, Direction santé environnement et travail
Corinne Le Goaster	Chargée de projet, Direction scientifique et international

Karine Laaidi	Chargé de projet, Unité Eau-air-climat, Direction santé environnement et travail
Anne Laporte	Directrice, Direction des régions
Fabienne Lemonnier	Chargée de projet, Cellule milieux de vie, Direction de la prévention et de la promotion de la santé
Claire Sauvage	Chargé de projet, Unité VIH/Sida, hépatites B et C, IST, Direction des maladies infectieuses
Anne Catherine Viso	Directrice, Direction scientifique et international

Sommaire

PRÉAMBULE	10
PARTIE 1. LES DIFFÉRENTES MODALITÉS DE PARTICIPATION DES PARTIES PRENANTES DANS LES ÉTUDES, ENQUÊTES ET INVESTIGATIONS	15
1.1 L'information.....	16
1.2 La consultation	17
1.2.1 Les enquêtes	17
1.2.2 L'audition des parties prenantes.....	17
1.3 La concertation.....	18
1.4 La co-construction	18
1.5. Niveau d'implication des parties prenantes : critères d'appréciation	19
PARTIE 2. PRÉPARER LE PROCESSUS DE PARTICIPATION	25
2.1 Concevoir le dispositif participatif.....	26
2.1.1 Définir l'objectif et la finalité du processus participatif.....	26
2.1.2. Identifier les parties prenantes	27
2.1.3 Choisir et séquencer le dispositif participatif.....	33
2.1.4 Développer une comitologie adaptée avec les parties prenantes	35
2.1.5 Créer les conditions favorables aux échanges avec les parties prenantes	36
2.2 Communiquer sur et à l'intérieur du dispositif participatif	37
2.2.1 Définir la stratégie de communication	37
2.2.2 Les étapes de la communication	39
PARTIE 3. CONDUIRE LE PROCESSUS PARTICIPATIF.....	41
3.1 Animer le processus participatif	41
3.1.1 Coordonner le processus	41
3.1.2 Animer les réunions	41
3.1.3 Tracer le contenu des échanges	42
3.2 Prendre en compte les résultats de la participation.....	43
3.2.1 Concevoir le protocole	43
3.2.2 Rédiger le rapport d'étude.....	43
3.2.3 Présenter des premiers résultats d'étude	43
3.2.4 Intégrer les résultats de la participation à de futures études.....	44
3.2.5 Propositions de gestion à l'issue d'investigations	44
PARTIE 4. LA PARTICIPATION APRÈS LA RÉALISATION DE L'ÉTUDE	45
4.1 Restituer des résultats	45
4.1.1 Co construire un plan de restitution des résultats.....	45
4.1.2. Suivre le plan de valorisation interne.....	45
4.1.3 Présenter les résultats à l'auteur de la saisine et au financeur de l'étude.....	45
4.1.4 Présenter les résultats aux comités associés à l'étude.....	46
4.1.5 Présenter les résultats dans le cadre d'une réunion ouverte au grand public	46
4.1.6 Présenter les résultats en présence des médias	46
4.2 Évaluer le processus de participation	47
PERSPECTIVES	50
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	51

Fiche 1. Conduire une réunion publique dans le cadre d'un processus participatif	53
Fiche 2. Choisir le format de la réunion de concertation	55
Fiche 3. Mener une audition des parties prenantes	56
Fiche 4. Mener une concertation avec les parties prenantes	57
Fiche 5. Co-construire une étude avec les parties prenantes	59
Fiche 6. Diffuser l'information sur une étude aux parties prenantes.....	61
Fiche 7. Typologie des comités avec des personnes externes à Santé publique France.....	65
Fiche 8. Un exemple de charte de concertation.....	69
Fiche 9. Présentation des résultats aux différents comités mobilisant des parties prenantes	73

PRÉAMBULE

Pourquoi développer la participation des parties prenantes à Santé publique France ?

L'implication des parties prenantes¹ à Santé publique France s'inscrit dans un large mouvement, commencé aux États-Unis dans les années 1960 et développé en France dans les années 1970, souvent appelé « tournant participatif », qui renvoie à l'adoption dans plusieurs champs de la société de modes de gouvernances plus « horizontaux ». On parle aussi de « démocratie participative » que l'on définit comme une forme de partage du pouvoir fondé sur le renforcement de la participation des citoyens à la prise de décision. Si la démocratie participative est née d'une conception radicale d'*empowerment* provenant des citoyens eux-mêmes (mouvement dit « *bottom-up* ») : mouvements des droits civiques, féministes, etc., la réalité est bien différente aujourd'hui. En France, par exemple, la démocratie participative doit son essor à un fort développement de dispositifs mis en place, non par les citoyens mais par les pouvoirs publics (mouvement « *top-down* »). Cette « participation publique », particulièrement vivace dans les domaines de l'environnement et de l'urbanisme, s'est développée progressivement dans le champ de la santé autour du VIH/Sida, du recours au système de santé (loi démocratie sanitaire de 2002), de la conduite de l'expertise scientifique [1,2,3]...

L'ouverture à la société de Santé publique France figure dans ses textes fondateurs qui concrétisent notamment cette ambition par la création d'une instance de gouvernance, le Comité d'orientation et de dialogue (COD), composé de citoyens volontaires. Cette volonté n'est pas surprenante pour une agence de santé publique dont les démarches d'ouverture étaient déjà ancrées dans les pratiques des instituts qui l'ont constituée. C'est particulièrement le cas du secteur de la prévention et de la promotion de la santé pour qui le travail collaboratif avec des publics cibles ou leurs représentants (prévention du VIH, personnes à handicap mental ou sensoriel, addictions, professionnels de santé, etc.) est largement perçu comme un gage de qualité et d'efficacité des programmes mis en œuvre.

Dans le domaine de la surveillance et de l'évaluation des risques sanitaires, l'interaction avec les parties prenantes est inégale selon les sujets, ces deux activités ayant longtemps été l'apanage de scientifiques experts dans leur domaine. Sous l'effet conjoint de crises sanitaires, d'une régulière remise en cause de la parole experte, de la promotion des approches participatives par des agents précurseurs au sein de l'agence et des échanges avec l'agence américaine ATSDR (*Agency for Toxic Substances and Disease Registry*)², l'ouverture de l'expertise à des non scientifiques s'est progressivement imposée.

Aujourd'hui, l'apport de la mobilisation des parties prenantes pour la santé publique est largement documenté et peut s'appliquer à l'ensemble des activités de Santé publique France [4,5,6]. La mobilisation des parties prenantes peut en effet contribuer à :

- **Améliorer les liens de confiance entre la population et l'agence, par :**
 - une réponse à une demande d'écoute, de considération ;
 - une prise en compte d'une problématique spécifique, particulière et/ou locale ;
 - une plus grande transparence (à la fois des données dont elle dispose et de ses modes d'action) ;
 - une explication des conflits ou controverses pouvant concourir à leur résolution ;
 - un mode de relation plus « horizontal » entre l'agence et la population.

¹ Nous considérerons de manière schématique la participation comme l'action de prendre part à un processus collectif (réflexion, décision, action) et les parties prenantes comme l'ensemble des personnes physiques ou morales qui se considèrent comme concernées ou susceptibles de l'être de manière directe ou indirecte par les activités de Santé publique France. Une partie spécifique de ce guide sera consacrée à une définition plus précise de ces termes.

² Pour les actions actuelles de l'ATSDR dans ce domaine, voir : https://www.atsdr.cdc.gov/publications_community_involvement.html

- **Développer l'empowerment de la population par :**
 - le partage d'information, l'ouverture de ses données,
 - leur participation (par leurs avis mais aussi leurs réflexions, leurs travaux...) à des actions publiques qui les concernent.
- **Améliorer la qualité des études par :**
 - l'intégration des savoirs expérientiels de la population ;
 - des garanties sur leur bon déroulement, en facilitant par exemple le recrutement des participants.
- **Améliorer la compréhension des études de SpF par les parties prenantes, notamment :**
 - leurs limites et contraintes (surtout si elles ont fait l'objet d'un travail conséquent de co-construction) ;
 - leurs résultats, ce qui facilite leur acceptation et leur appropriation par les publics concernés.
- **Améliorer la décision** en intégrant une base de connaissance utile au décideur que sont les attentes et les préoccupations des populations.
- **Améliorer l'adhésion de la population aux décisions ou recommandations de l'agence.**

La mobilisation des parties prenantes répond par ailleurs à un idéal démocratique auquel adhère Santé publique France et qui, au-delà des bénéfices que celle-ci peut apporter, constitue une fin en soi.

La majorité des activités de l'agence peut bénéficier d'approches participatives : la veille et la surveillance sanitaire³, la prévention et la promotion de la santé⁴, l'investigation de signaux sanitaires (clusters, syndromes collectifs inexpliqués, accidents industriels, sites et sols pollués...), et cela à toutes les échelles, locales ou nationale. Cette hétérogénéité rend difficile la conception d'un seul et même « Repère » couvrant l'ensemble des champs d'activité de Santé publique France, il a donc été décidé de produire plusieurs documents distincts.

Ce premier texte présente les principes généraux de l'application de dispositifs participatifs dans le cadre d'une activité centrale de Santé publique France : les études, enquêtes et investigations.

Pourquoi ce document « Repères » ?

Dans le cadre de ses activités de veille sanitaire et des études associées, certains résultats présentés par Santé publique France ne répondent pas toujours aux questionnements des populations concernées, ce qui suscite parfois leur déception et leur incompréhension. Certains résultats génèrent des critiques et des contestations, portant aussi bien sur la méthode d'investigation que sur les symptômes ou pathologies explorés, l'interprétation des résultats d'études ou les recommandations. Des associations, des lanceurs d'alerte émettent aussi parfois des soupçons quant à une connivence entre experts de santé publique et représentants de la sphère politique et/ou économique. Les professionnels de santé publique, de leur côté, objectent parfois le manque de base scientifique des propos de représentants associatifs, soulignant un usage sélectif et non « éclairé » des données avancées ou certains biais associés à des approches alternatives

³ À titre d'exemple :

- mettre en place une investigation suite à une plainte sanitaire locale (ex : sites et sols pollués : bassins industriels, anciens sites miniers, épandage de pesticides...) ;
- mettre en place un système de veille et de surveillance sur une pathologie (mésothéliome...) ou une exposition (CO, Pb) en population générale ou sur une population spécifique ;
- développer une grande enquête épidémiologique interne (Esteban, Coset, Entred...) ou externe (Elfe, Constance...) ;
- réaliser une étude d'impact sanitaire (exposition à l'amiante, accident technologique industriel, attentats...) ;
- réaliser une étude quantitative pour étudier les déterminants associés à l'occurrence d'un problème de santé (noyades, chutes, intoxication au CO, suicide et travail...) ;
- réaliser une étude qualitative sur un sujet particulier (intoxication au CO, habitat insalubre...).

⁴ À titre d'exemple :

- organiser une campagne de communication (ex : dépistage VIH) ;
- mettre en place une action de promotion de la santé (ex : promotion de l'activité physique chez les jeunes) ;
- développer une approche expérimentale dans le champ de la prévention (ex : conception d'une pipe à crack pour limiter la transmission du VIH) ;
- concevoir un document d'information en santé à destination d'un public spécifique (ex : handicap mental ou sensoriel, migrants...).

de type « épidémiologie populaire »⁵. L'intégration de la population aux études par la mise en place de processus participatifs aide à surmonter ces difficultés.

Cependant, de nombreux freins à ces démarches ont été identifiés [4,5,6] :

- des réticences liées à la culture interne de l'agence :
 - une culture institutionnelle en mutation mais qui a longtemps réservé le débat sur l'expertise aux seuls scientifiques qui, de leur côté, craignent de dénaturer l'expertise scientifique faite de neutralité initiale et de prudence interprétative. Or, une démarche participative ne peut fonctionner que si la démarche est sincère et que l'on est capable d'assurer au public que les micros ne sont pas ouverts « pour mieux les refermer ».
 - une frilosité à aborder une controverse scientifique dans un contexte de contestation sociale, une crainte d'être mis en difficulté face à des tentatives d'instrumentalisation de la part de la population.
- Les exigences intrinsèques aux démarches participatives peuvent également soulever des réticences. Ces démarches sont complexes et demandent une expertise particulière. Il s'agit en effet de pouvoir à la fois :
 - Animer un dispositif exigeant qui n'est pas le cœur de métier de Santé publique France. Pour mener à bien une démarche participative, il faut en effet pouvoir :
 - définir un cadre permettant de garantir l'indépendance et l'impartialité des travaux scientifiques de l'agence ;
 - dégager du temps et des moyens nécessaires au déploiement de la démarche ;
 - mobiliser des citoyens qui ne sont pas toujours prompts à s'investir ;
 - dépasser la difficulté du statut à donner aux différents points de vue exprimés, dans la mesure où les participants ne sont pas représentatifs de l'ensemble des parties prenantes au niveau du territoire.
 - Établir un lien de confiance avec le public
 - face à une dérive relativiste dans la population, selon laquelle tous les savoirs se valent nonobstant le niveau de preuve et d'argumentation employé ;
 - face à un climat émotionnel parfois très marqué.

Le manque de marge de manœuvre peut également constituer un frein à la mise en place de démarches participatives ; c'est par exemple le cas des investigations associées à une concertation déjà mise en place autour de l'étude (Comité d'interface en région piloté par un préfet, un élu local ou un autre acteur).

Enfin, les processus participatifs déjà expérimentés par Santé publique France ont connu des issues variables. Dans le cas de situations particulièrement sensibles, ils ont donné lieu à des résultats contrastés, d'une forte amélioration des relations à des situations de *statu quo*, en passant par toute une gamme de situations intermédiaires. Cependant, malgré tous ces freins et réserves, l'intérêt de développer nos pratiques participatives reste d'actualité. Une étude réalisée par Santé publique France en a montré l'intérêt [4] à condition que les dispositifs soient menés selon une méthodologie robuste et éprouvée. En effet, si on ne peut jamais exclure une part d'imprévu, la réussite de ces démarches n'est pas aléatoire et dépend de paramètres bien identifiés⁶, comme la qualité de la formalisation du processus en amont. Un dispositif de participation abouti⁷ nécessite en effet une

⁵ Ce terme désigne le processus par lequel des citoyens collectent eux-mêmes des données et mobilisent des connaissances scientifiques pour comprendre la distribution et les causes d'une maladie.

⁶ Ce sont : le niveau de sensibilité et de controverse du sujet, les événements à l'origine de l'étude (plainte sanitaire ou non, par qui ?), la présence ou non d'associations spécialisées au sein du comité avec mobilisation de contre-expertise ou de savoirs alternatifs ; la personnalité et le niveau de radicalité des représentants des parties impliquées, le niveau de médiatisation de l'affaire, les attentes de la population par rapport à l'expertise, le respect mutuel et l'authenticité perçue de l'ouverture des experts aux parties prenantes, la manière dont les débats ont été modérés (présidence du comité, présence de représentants jouant au besoin le rôle de médiateur).

⁷ Dans le cadre d'une concertation, nous suivrons GL Rayssac [8], pour qui une concertation réussie est une concertation utile et efficace. Elle sera considérée comme utile si elle apporte une « ressource supplémentaire nouvelle et exclusive » à un projet déterminé. Elle ne

importante préparation, une organisation et une planification en mode projet. C'est l'objet du présent guide que de proposer des cadres, des méthodes, des outils et des modes opératoires visant à être partagés par tous les agents de Santé publique France. Ce travail pourra constituer la base d'une inscription durable des démarches participatives dans les travaux de l'agence.

À qui est destiné ce document « Repères » ?

Ce guide est destiné aux agents de Santé publique France souhaitant intégrer des dispositifs participatifs dans leur étude, enquête ou investigation. Il présente les principes généraux de la participation, ainsi que son application dans ce domaine. Il expose d'abord les formes d'implication possibles des différentes parties prenantes, ainsi que les étapes incontournables de préparation de ces moments de dialogue. Il fournit ensuite des recommandations relatives à la coordination de ces dispositifs jusqu'à la diffusion des résultats des études et la conception et mise en place d'un dispositif d'évaluation. Une série de fiches pratiques est mise à disposition en annexe pour faciliter l'exécution de la démarche.

Un second document à venir s'adressera plus spécifiquement aux agents des cellules régionales travaillant sur des investigations locales en santé/environnement. D'autres viendront compléter ce travail et porteront sur la participation associée à différentes activités de l'agence.

Comment a été conçu ce document « Repères » ?

Réclamé par différentes directions de Santé publique France, la formalisation de ces repères a été coordonnée par la Direction des régions. Un groupe de travail réunissant des représentants de différentes directions scientifiques et de membres du Comité d'orientation et de dialogue (COD) entre 2016 et 2020 a été constitué en appui à la réalisation de ce guide. Il s'est réuni une première fois pour présentation et discussion des objectifs et méthode de ce « Repère ». Des entretiens individuels avec l'ensemble des membres du groupe de travail ont été ensuite réalisés. Ils visaient à recueillir leur expérience sur différents points comme : l'intérêt à mobiliser les parties prenantes, les difficultés conceptuelles et pratiques rencontrées par le passé lors de cet exercice, la liste des points à aborder dans la rédaction du guide (en regard de l'ébauche de plan présenté par le rédacteur principal). Ils ont également été mobilisés dans la relecture et les corrections du document. Les résultats de cette enquête ont été présentés lors d'une seconde réunion pour validation collective et identification des points à respecter pour développer un dispositif participatif de qualité. L'ébauche d'un premier plan du guide a été également présentée et discutée. Une première version du « Repère » a été ensuite rédigée par le coordinateur du groupe et soumise à la relecture de l'ensemble des membres. Enfin une dernière réunion a été consacrée à la présentation du document pour validation collective et réflexion sur des productions complémentaires à venir.

Ce document a été conçu à l'aide :

- de guides portant sur le thème général de la concertation [8], de la participation citoyenne dans le domaine de l'environnement [9] ou du risque industriel [10] ;
- de documents produits par l'institution sur les modalités d'ouverture aux parties prenantes [5,6] ;
- d'une analyse comparative de dispositifs participatifs appliquée dans des investigations locales par l'ex-Institut de veille sanitaire (InVS) [4].

Il s'agissait en effet à la fois de capitaliser sur des documents produits au sein de l'agence et de s'inspirer de guides de qualité produits par d'autres institutions sur des sujets proches. Cette sélection ne repose pas sur une étude exhaustive de sources mais sur un choix raisonné d'un

peut être efficace que si elle s'exerce sous une contrainte de temps (afin d'éviter les discussions « à l'infini ») et de budget. Cette réussite suppose que la concertation s'organise en mode projet avec différentes étapes.

nombre limité de documents validés par le groupe de travail et répondant à des attentes opérationnelles.

Ce document est évolutif et pourra être mis à jour périodiquement à la suite des retours de terrain.

PARTIE 1. LES DIFFÉRENTES MODALITÉS DE PARTICIPATION DES PARTIES PRENANTES DANS LES ÉTUDES, ENQUÊTES ET INVESTIGATIONS

Selon une définition de R. Edward Freeman [11] largement reprise dans la littérature de nombreux champs disciplinaires (sociologie, sciences politiques, management...), l'appellation « **partie prenante** » désigne tout « individu ou groupe d'individu qui peut affecter ou être affecté par la réalisation des objectifs d'une organisation ». Dans une perspective plus large, les parties prenantes sont les personnes qui se sentent concernées et portent un intérêt commun à un sujet ou un projet [8]. Elles seront ici considérées comme **l'ensemble des publics ou des personnes qui se sentent concernés et/ou sont susceptibles d'être affectés positivement ou négativement par le thème investigué**. Une liste des différentes catégories de parties prenantes sera fournie dans la partie 4 de ce guide.

La participation (du latin *participare* signifiant prendre part à, avoir sa part de, répartir, partager) désigne l'action de prendre part à un processus collectif (réflexion, décision, action). La participation décrit un ensemble de procédures mis en place par un décideur pour informer, consulter et/ou impliquer un groupe donné de population afin de permettre à des personnes concernées par une décision d'y participer. Dans ce contexte, différents niveaux de participation peuvent être distingués. Sherry Arnstein [12], sociologue américaine et spécialiste de la participation, a été la première en 1969 à proposer une gradation des niveaux de pouvoir citoyen. « L'échelle d'Arnstein », perfectionnée ensuite par divers auteurs, permet d'établir un classement des différentes pratiques de participation à la vie publique en fonction de leur distance à la décision (Figure 1).

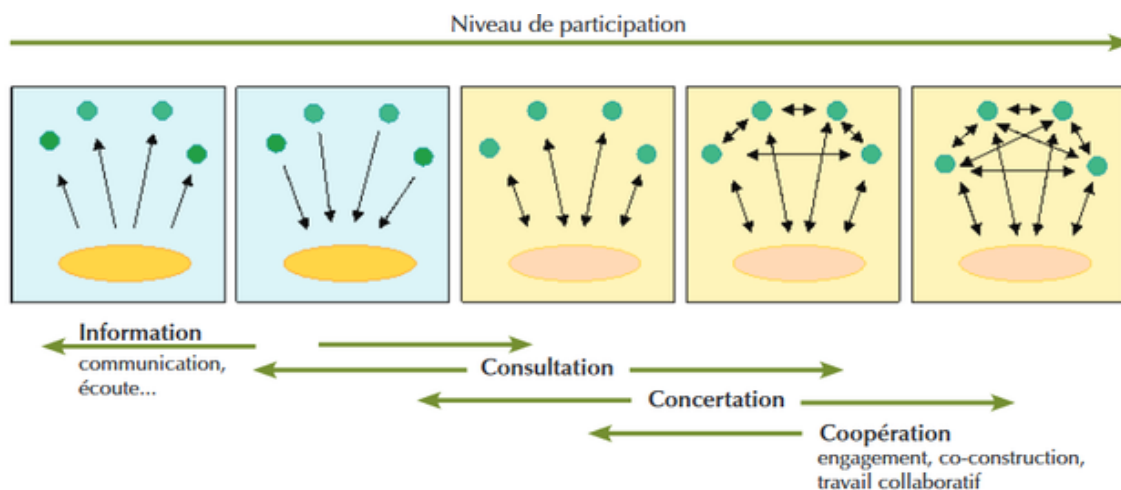
Figure 1. Échelle des pratiques participatives tirée de S. Arnstein [12]

8	Contrôle citoyen	Pouvoir citoyen
7	Délégation	
6	Partenariat	
5	Implication	Participation citoyenne
4	Consultation	
3	Information	
2	Éducation	Non-participation
1	Manipulation	

Dans le champ de la santé publique, Il existe un *continuum* de la participation allant de la simple diffusion d'information à la codécision, en passant par diverses situations intermédiaires comme la consultation et la concertation [13]. Une représentation de ce continuum est proposée ci-dessous (Figure 2).

Nous ne nous intéresserons qu'aux quatre niveaux de participation de l'échelle d'Arnstein susceptibles de concerner les activités de Santé publique France : l'information, la consultation, la concertation et la coopération (dont la co-construction).

Figure 2. Les différents niveaux de participation (adapté de Santé Canada 13)



L'élaboration d'un dispositif participatif nécessite de définir au préalable quel sera le niveau général de participation attendu. Aussi, plusieurs niveaux peuvent coexister à des moments différents d'un processus participatif. Dans ce cas, une planification et un séquençage des différents niveaux de participation doivent être élaborés.

En pratique

Pour élaborer un séquençage du processus participatif : voir Figure 3, p. 25.

1.1 L'information

Dans le contexte d'une étude, informer⁸ consiste à diffuser un message en direction d'un public afin de lui permettre de prendre connaissance d'une étude, de ses problématiques et de ses enjeux associés. L'information peut se déployer à différentes étapes d'une étude : au démarrage d'une investigation, au moment de sa réalisation ou encore lors de la restitution des résultats et des recommandations. Au démarrage d'une étude, il est indispensable de fournir des indications sur :

- l'intérêt à développer une investigation sur une thématique spécifique en rappelant ce que l'on sait et ce que l'on ne sait pas au regard de la littérature scientifique, les connaissances que ce travail amènera et les questions auxquelles il ne répondra pas ;
- la manière dont un signal sanitaire a émergé lorsque c'est le cas et sur la façon dont il a été validé ;
- de replacer Santé publique France dans l'écosystème global des institutions publiques.

Un minimum de participation dans le cadre d'une réunion d'information est souhaitable *via* un dispositif d'animation favorisant un dialogue avec le public.

Aussi, il est important de veiller à l'accessibilité de cette information, d'y intégrer une démarche de type « facile à lire et à comprendre » en associant les équipes et ressources disponibles en interne (référentiel « Communiquer pour tous », formats ePub, etc.).

⁸ À ce stade, une distinction peut être établie entre l'information et la communication. Cette distinction fait l'objet de débat. Pour Dominique Wolton [14], l'information correspond à la production et à la diffusion de messages. La communication (du latin *communicare* : mettre en commun) est considérée comme la relation par laquelle les êtres humains cherchent à échanger, à partager, séduire et convaincre. En ce sens, la communication englobe l'information. Il n'y a pas d'information sans projet de communication. La chaîne de communication englobe l'émetteur, le récepteur, le message qui est transmis de l'un à l'autre, le code qui sert à transmettre le message, le canal de transmission, le contexte.

En pratique

Pour préparer une réunion publique de restitution, Voir [Fiche 1. Conduire une réunion publique dans le cadre d'un processus participatif](#), p 53.

1.2 La consultation

La consultation permet aux parties prenantes d'une étude de Santé publique France d'exprimer leur point de vue sur celle-ci sans toutefois être engagé dans le processus, sans, par exemple, participer à l'élaboration de la synthèse des points de vue recueillis, ni à une quelconque autre étape du projet. Organiser une consultation consiste avant tout à prendre connaissance de l'avis d'une population (comme le ferait un sondage) au travers de dispositifs légers (une réunion unique, un questionnaire d'enquête à remplir, un entretien...). Cependant, cela n'exonère pas l'organisateur d'une consultation de son devoir d'expliquer comment il utilisera et partagera les éléments recueillis.

Dans le champ de la surveillance sanitaire et des investigations associées, la consultation peut prendre plusieurs formes. Les plus fréquentes sont les enquêtes de contexte local au travers d'entretiens ou de questionnaires, ainsi que les d'auditions réalisées par un comité, présidé ou non par Santé publique France.

1.2.1 Les enquêtes

Dans une enquête, le public est plus actif que dans une réunion d'information, il est invité à répondre à des questions définies par l'investigateur sur une durée relativement longue (une demi-heure *à minima*). En fonction du type d'enquête, les questions peuvent être ouvertes, semi-ouvertes ou fermées. À titre d'exemple, il peut s'agir :

- d'enquêtes qualitatives sur le contexte et les préoccupations locales de santé, autour de sites industriels. Celles-ci sont de plus en plus fréquemment menées [10,15]. Elles permettent également de collecter les savoirs expérientiels et de connaître les investigations citoyennes et démarches développées localement par les parties prenantes.
- d'enquêtes quantitatives sur l'analyse du contexte, la perception du risque et les attentes. Elles peuvent également être menées auprès d'un échantillon représentatif de la population [10].

Dans le cadre d'étude de biosurveillance, une demande de prélèvement peut être formulée. Le consentement libre et éclairé de la personne est alors nécessaire.

En pratique

Pour développer des enquêtes de contexte local : voir [Fiche 3 du Volet 2 sur les investigations en santé en santé environnement](#).

1.2.2 L'audition des parties prenantes

L'audition est une modalité de recueil d'information dans lequel un comité mis en place par l'agence recueille la parole (informations sur le vécu d'une situation, la perception d'un risque, les comportements adoptés pour s'en prémunir...) d'une ou plusieurs parties prenantes sur un sujet déterminé à travers une série de questions fixées à l'avance. Elle permet ainsi de faire participer à une investigation ou une expertise des personnes ayant un lien d'intérêt déclaré par rapport au sujet abordé.

En pratique

Pour auditionner des parties prenantes : voir [Fiche 2. Mener une audition des parties prenantes](#), p 55.

1.3 La concertation

Dans le domaine de la participation publique, la concertation est un processus de productions d'idées « où des acteurs de la société civile sont invités à la préparation d'une décision qui sera prise par une autorité administrative ou politique » [16]. Elle suppose la mise en place de moyens et de dispositions pour se comprendre, délibérer, échanger et agir « de concert ». Ce processus d'accordement entre différentes parties peut aboutir à une action de l'autorité décisionnaire conforme au consensus établi par les parties, mais il est important de noter que rien ne l'y oblige. Cependant, si la décision revient toujours à l'autorité publique qui reste seule à en porter la responsabilité, lorsqu'elle fait suite à une concertation, celle-ci doit être communiquée au public et surtout motivée, en expliquant les raisons pour lesquelles certaines propositions ont été gardées et d'autres non. C'est ce que l'on appelle en droit public et en science politique la « reddition des comptes ». Ainsi, la concertation est un processus plus « engageant » que la consultation : les participants y investissent davantage de temps, le processus de travail est itératif et, par conséquent, les rendez-vous pluriels. Pour ce qui concerne l'activité de Santé publique France dans le champ de la surveillance sanitaire, concerter suppose la production d'un livrable. En fonction des contextes et des attentes, la concertation pourra donner lieu à un avis ou une recommandation, sur un protocole d'étude, un questionnaire, un rapport d'étude... En dernier ressort, Santé publique France prendra en compte ou non tout ou partie de cet avis en apportant les justifications nécessaires.

Les échanges se déroulant dans les comités locaux dans lesquels Santé publique France présente le protocole d'une étude peuvent être assimilés à une concertation dans le sens où ils peuvent déboucher sur des propositions des membres de ces groupes qui seront analysées par l'agence et éventuellement intégrées au document final. Un compte rendu des échanges et des décisions associées est ensuite diffusé aux membres de ces comités. Les études de contexte social et de mortalité réalisées autour des sites industriels de Lacq et d'Altéo Gardanne ont été menées selon ces règles.

En pratique

Pour mener une concertation avec les parties prenantes : voir [Fiche 3. Mener une concertation avec les parties prenantes](#), p 56.

1.4 La co-construction

La co-construction est un processus au sein duquel les parties prenantes sont associées tout au long d'un projet. Dans le cadre d'une étude, co-construire revient à associer les parties prenantes depuis sa conception jusqu'à la diffusion des résultats. Les parties prenantes sont considérées comme des partenaires dont les propositions seront discutées – et, autant que possible, intégrées (selon le même principe de reddition des comptes cité dans le cadre de la concertation) – au protocole d'étude ou aux préconisations qui en seront issues. Il s'agit par exemple d'une construction en comité d'un dispositif de surveillance de la santé des riverains autour d'un site industriel avec présentation par Santé publique France de l'éventail des études possibles (mortalité, morbidité, santé déclarée) et des limites de chaque type d'investigation. Un collège de parties prenantes locales est dans ce cas associé en amont de l'étude dans le cadre d'un comité d'interface. L'application des mesures de gestion préconisées par Santé publique France ne relève pas du périmètre de l'agence mais d'autres acteurs comme la DGS (Direction générale de la santé), d'autres directions centrales de ministères ou une ARS (Agence régionale de santé) ou d'autres administrations déconcentrées qui peuvent à leur tour mettre en place un dispositif participatif.

Les méthodes de l'épidémiologie populaire mobilisant les parties prenantes dans la production des données de surveillance sanitaire représentent un degré élevé d'intégration et relèvent également de la co-construction. Ce type d'approche a initialement été développé en dehors de Santé publique France dans le cadre notamment de la surveillance épidémiologique en santé animale [17] mais

aussi en santé humaine en France et à l'international notamment dans le champ environnemental [18,19].

Concernant les études pilotées par l'agence, on ne pourra parler de co-construction que si ces parties prenantes sont fortement impliquées dans la conception de ce processus, et cela bien en amont d'une investigation. Ce type d'approche a été retenue par le groupe Santé pour l'étude de santé déclarée réalisée autour du site Lubrizol et Normandie Logistique à Rouen. Elle est également en cours de réalisation à Lacq où les parties prenantes ont été associées dès la conception initiale de l'étude de santé déclarée.

En pratique

Pour co-construire une étude avec les parties prenantes : voir **Fiche 5. Co-construire une étude avec les parties prenantes**, p. 59

1.5. Niveau d'implication des parties prenantes : critères d'appréciation

Une fois les différentes modalités présentées – de l'information à la co-construction –, la question est désormais de savoir selon quels critères opter pour une modalité plutôt qu'une autre ? Quel est, pour chaque projet, le degré souhaitable d'implication des parties prenantes ? La décision de s'engager dans une modalité se prend au cas par cas et de manière collégiale. Sur la base de l'expérience acquise par Santé publique France, on considère que plusieurs critères peuvent être examinés pour décider de l'opportunité d'un dispositif participatif et de ses modalités.

Nous proposons comme outil de support à la discussion sur le choix du niveau d'implication des parties prenantes par l'équipe projet une liste de 13 critères. Ces derniers ne sont pas exhaustifs et ne prétendent pas englober tous les cas de figure pouvant être rencontrés.

Les 13 critères d'appréciation que nous proposons de considérer répondent principalement à trois enjeux : un enjeu de confiance (la participation pour établir un lien de confiance entre les citoyens et l'agence), un enjeu de qualité (la participation pour améliorer les travaux), et un enjeu de faisabilité de la démarche participative.

Pour être renseignée, cette grille suppose une bonne connaissance du sujet et de la population concernée par l'activité, au mieux acquise par une analyse de contexte.

Enjeu 1 : Générer de la confiance

La participation des parties prenantes répond premièrement à un enjeu de confiance, que ce soit envers l'expertise scientifique ou envers une agence publique. Cet enjeu est particulièrement fort lorsqu'une étude porte sur un objet controversé (scientifiquement ou dans la société), politisé, médiatisé ou tout simplement sensible.

9 critères sont à prendre en compte.

1. La demande de participation du grand public et la mobilisation des parties prenantes organisées (collectifs, associations) autour de la thématique traitée

En fonction des sujets traités, certaines parties prenantes peuvent exprimer le souhait de participer sous différentes formes à l'activité développée par l'agence. Plus cette demande est explicitement formulée par un nombre important et diversifié d'acteurs, plus il est souhaitable de mettre en place un processus participatif.

L'existence de collectifs organisés dotés de compétences spécifiques (d'usage ou expérientiels) et/ou de lanceurs d'alerte ayant une forte notoriété et une grande capacité de mobilisation

citoyennes et/ou, de manière plus générale, de parties prenantes promptes à coopérer, constitue un élément en faveur d'un dispositif participatif avec un niveau élevé de participation.

Il faut cependant avoir présent à l'esprit que les motivations/intérêts de parties prenantes sont diverses, parfois mues par des visions idéologiques ou des finalités stratégiques qu'il convient de bien identifier.

Questions à se poser : Existe-t-il des collectifs structurés autour du sujet et/ou des lanceurs d'alerte ? Si oui, quelles sont les activités portées publiquement ? Quel est leur niveau d'implication ? Sont-ils ouverts pour coopérer ?

2. La perception du risque sanitaire par la population

Il existe fréquemment un écart entre un risque évalué par les scientifiques, s'appuyant sur différentes disciplines, et le risque tel qu'il est perçu par la population générale (voir par exemple le Baromètre de l'IRSN sur les rayonnements ionisants). Plus la perception d'un risque sanitaire par la population est élevée, plus fort est l'intérêt de mettre en place un dispositif participatif, *a fortiori* si cette perception est accompagnée d'une charge émotionnelle importante, par exemple quand les personnes touchées sont particulièrement vulnérables (enfants, nouveaux nés...).

Questions à se poser : quelle est la perception du risque associé à l'évènement sanitaire faisant l'objet d'une action de la part de l'agence ? Suscite-t-elle une vive émotion au sein de la population ?

3. L'historique du sujet

Ce critère concerne l'ancienneté du sujet en tant que « problème public », et le fait qu'il soit associé par certaines parties prenantes à des manquements des pouvoirs publics. Ce sera par exemple l'existence d'un problème négligé, non documenté ou non résolu depuis de nombreuses années, le déni de certains décideurs...

Questions à se poser : le problème est-il ancien ou récent ? A-t-il soulevé des débats houleux par le passé ? Une inaction ou l'incomplétude de l'action des pouvoirs publics, en termes d'étude de santé, d'expertise ou de gestion du problème de santé, est-elle dénoncée ? Les décisions prises avaient-elles fait l'objet de contestations ou de vives critiques ? Les décisions prises ont-elles été mises en œuvre de manière appropriée selon les acteurs locaux ?

4. La médiatisation

Il existe une inégale publicisation des sujets de santé publique. Plus un sujet est mis en avant sur la scène médiatique, plus le nombre d'acteurs susceptibles de s'exprimer et de marquer un désaccord et/ou une incompréhension par rapport aux travaux mis en œuvre est élevé.

Questions à se poser : La situation fait-elle référence à un sujet de santé publique médiatisé :

- par des articles, des reportages, etc. (pesticides, site pollué, nanotechnologie, OGM, Lyme, IST émergente...) ? À quel niveau : local, national ? International ?
- par les réseaux sociaux ? Avec un niveau important de reprises ?

5. Les enjeux économiques

Des enjeux de santé peuvent interférer avec d'autres enjeux, en particulier économiques : activités industrielles, agricoles ou autres génératrices de revenus et d'emplois au niveau local ou national. Des résultats d'études de l'agence sont également susceptibles d'interférer avec la valeur patrimoniale de certains biens...

Questions à se poser : quelle est la dimension économique du sujet traité ? Est-elle importante ou non ? Existe-t-il des lobbies organisés exerçant une influence dans les lieux de décisions ? Y a-t-il un risque pour l'emploi ?

6. Le niveau de politisation

Le niveau de politisation renvoie au portage dans l'espace public de certains sujets par des élus ou des partis politiques (qualité de vie, emploi, conséquences économiques de certaines décisions, changement climatique, ...), notamment à l'interférence possible d'une étude avec le calendrier électoral... Des jeux d'alliances et de pression entre acteurs dotés de pouvoir dans l'espace public sont susceptibles d'intervenir et de générer des tensions voire des conflits. Dans de tels contextes, la création d'espaces de dialogues dans lequel Santé publique France peut y défendre ses missions dans un esprit de transparence, et avec une volonté de régulation de controverses, est particulièrement importante.

Questions à se poser : le sujet abordé est-il politisé, porté localement ou nationalement par des élus, des personnalités politiques ou des partis ? De quelle manière ? Existe-t-il un débat spécifique ? Dans quelles arènes publiques ?

7. Le niveau de judiciarisation

Il s'agit par exemple de l'existence de plaintes portées en justice, de la mise sous séquestre de documents nécessaires à l'évaluation de santé publique, des résultats d'études sanitaires portés à l'instruction judiciaire. Toute intervention de l'agence sur un sujet mobilisant une instance juridique ou susceptible de le faire gagnera à être traitée en instaurant un dialogue avec les parties prenantes concernées.

Questions à se poser : Le sujet fait-il ou a-t-il fait l'objet d'une judiciarisation ? Y a-t-il des procédures en cours ? Qui les porte ? Qui soutient ces procédures ? Y a-t-il un risque de judiciarisation ?

Ces quatre dernières dimensions sont le plus souvent intriquées. La médiatisation d'une thématique peut entraîner sa mise à l'agenda politique et la politisation d'un sujet sa mise à l'agenda médiatique, surtout lorsque des enjeux économiques importants sont mobilisés et/ou des procès sont en cours. Elles sont particulièrement importantes à prendre en compte dans la décision de mettre en place d'un dispositif participatif.

8. L'existence d'une controverse sociale ou scientifique

Certaines thématiques font l'objet de débats, de conflits, de polémiques entre différentes parties prenantes dans l'espace social : effets sur la santé des champs électromagnétiques, des rayonnements ionisants, des nanomatériaux, des pesticides, des expositions à des mélanges de polluants (« effets cocktails »), efficacité et toxicité des vaccins, etc. Ces conflits s'appuient parfois sur des controverses existant au sein de la communauté scientifique qui peuvent être liées à d'éventuelles incertitudes existantes : déficit de connaissances, incomplétude de la description de la situation, manque de fiabilité des données acquises, causalité difficile à établir, incertitude quant à l'existence d'un impact négatif sur la santé...

Plus une thématique est débattue dans l'espace public, plus le dispositif participatif sera utile pour permettre l'expression des différentes positions, les arguments qui les sous-tendent et d'identifier des modalités de gestion et des points de divergence. Sur ce type de sujet, une attention particulière devra être portée sur la régulation des débats organisés avec les parties prenantes.

Questions à se poser : Existe-t-il des controverses, des malentendus, des polémiques fortes entre différents acteurs de la société au sujet de la thématique abordée ? Existe-t-il des désaccords, voire des controverses au sein de la communauté scientifique sur le sujet abordé ?

9. Le contexte : l'existence d'un enjeu local

La réalisation d'une enquête à une échelle infra départementale ou autour de sites spécifiques (site pollué, accident industriel, cluster...) constitue une indication forte pour mettre en place un dispositif participatif. La connaissance des attentes, des préoccupations locales, des savoirs expérientiels acquis par la population au contact d'une situation déterminée est importante à saisir dans l'émergence d'un signal sanitaire. Elle sera de nature à améliorer la qualité des travaux, des protocoles d'investigation et de réponse à mettre en œuvre. La gestion du risque sanitaire qui motive l'activité de l'agence est également susceptible d'interférer avec des préoccupations économiques ou politiques et avec certaines activités spécifiques locales : autoproduction alimentaire, pêche, chasse, activités récréatives, etc. Pour ces raisons, la mise en place d'un dispositif participatif est particulièrement importante lorsqu'existent un ou plusieurs enjeux locaux.

Questions : des préoccupations locales ont-elles été exprimées dans l'espace public ? De quelles manières ? Quelle est la dimension extra-sanitaire du sujet traité ? Est-elle importante ou non ? Les acteurs locaux jouent-ils un rôle *a priori* déterminant dans l'émergence du signal ?

Enjeu 2 : améliorer la qualité des études

Autre enjeu de la participation aux études, enquêtes et investigations de Santé publique France : leur enrichissement par les différentes formes de savoir et compétences mobilisées par les parties prenantes.

• La contribution attendue des parties prenantes

En fonction des actions menées par l'agence, l'intérêt de la contribution des parties prenantes à l'étude peut être variable. Plus elles peuvent être contributives en termes de savoir d'usage, de savoir expérientiel, de collectes d'informations ou de mesures réalisées par des collectifs, d'observations, de critiques constructives, de soutien à la mobilisation de participants ou de diffusion d'information, d'expression des attentes (en termes de types d'études, d'actions de santé publique), plus grand est l'intérêt à les mobiliser le plus en amont possible (définition de la question d'étude, élaboration du protocole) afin d'améliorer la qualité scientifique de l'étude et sa capacité à répondre aux préoccupations et aux attentes de la population.

Dans le cadre d'élaboration d'un questionnaire individuel d'enquête ou d'une campagne d'information, l'implication de la population cible est indispensable pour intégrer les préoccupations de santé, le vécu des personnes concernées (en termes d'exposition, de comportements, de recours aux soins, de sources d'information, etc.), le vocabulaire utilisé couramment dans la situation étudiée, ainsi que pour tester le niveau d'acceptabilité et de compréhension des questions, la durée jugée admissible pour la passation du questionnaire... Dans certaines études, le questionnaire peut faire l'objet d'un échange tendant vers la co-construction. Dans d'autres, des blocs de questions sont imposés par la littérature scientifique internationale. Des ajouts de certaines questions peuvent être toutefois réalisés. Si le travail repose sur l'exploitation de bases de données, si la mobilisation des parties prenantes est moins indiquée, elle peut s'avérer utile sur la sélection des événements de santé à observer et des hypothèses à tester et donc des variables à retenir dans l'analyse et pour l'interprétation et la bonne compréhension des résultats obtenus et de leur présentation.

En résumé, les parties prenantes peuvent contribuer à l'amélioration de la collecte :

- de savoirs expérientiels, de savoir d'usage ;
- des préoccupations de santé, vécu des personnes étudiées (en termes d'expositions, de comportements, de recours aux soins, etc.),
- du vocabulaire utilisé couramment dans la situation étudiée, afin de poser les bonnes questions, dans la bonne forme,
- de connaissances diverses telles que le niveau d'acceptabilité des questions, la durée jugée admissible pour la passation du questionnaire...

- **Le niveau de vulnérabilité des populations**

Une population peut être considérée comme vulnérable, à un moment donné, si elle se trouve dans une situation de risque augmenté de maladie(s) ou d'autre événement sanitaire défavorable. Cette vulnérabilité est en relation avec de trois éléments inducteurs en interaction : l'exposition à des facteurs de risque et des facteurs déterminants (pollution, virus, chômage...), la sensibilité à ces facteurs (âge, état de santé, antécédents médicaux et antécédents d'exposition, statut socio-économique individuel et contextuel) et la capacité de contrôle (réceptivité aux messages préventifs, accès au système de soin ...) [20]. Dans le cas de populations subissant des discriminations sociales (gens du voyage, LGBT...), la possibilité même de réaliser une investigation ou une action de prévention est conditionnée à la participation des personnes concernées. La pertinence des questions à poser suppose un échange avec ces populations. Il en va de même pour les investigations concernant les enfants (avec mobilisation des parents ou de l'éducation nationale) ou des populations riveraines de sources locales de pollution.

Questions à se poser : le sujet abordé concerne-t-il des groupes de populations vulnérables ? Quelles sont les personnes ou associations susceptibles d'être mobilisées ?

Enjeu 3 : Faisabilité d'une démarche participative

- **Le délai de production des résultats**

Développer un processus participatif prend du temps qui n'est pas toujours aisé à trouver dans le cadre d'alertes nécessitant une réponse rapide et où des protocoles standardisés et efficaces sont mis en œuvre (investigations de TIAC par exemple). Une démarche participative qui implique les parties prenantes dès la conception du protocole d'étude voire la définition de la question de santé publique à traiter, jusqu'à l'interprétation et la valorisation des résultats, peut rarement se dérouler en moins de deux années.

S'il ne serait pas éthique de retarder la réponse de santé publique à un danger/risque urgent, une démarche participative n'est pour autant pas à exclure de principe. Celle-ci peut en effet être anticipée par son intégration dans un plan de préparation et être adaptée au contexte.

- **Le budget disponible pour la dimension participative**

Plus la démarche participative tendra vers la co-construction avec les parties prenantes (avec par exemple la mobilisation de riverains dans le cadre d'ateliers citoyens ou la mobilisation d'un nombre élevé d'acteurs), plus le coût de la démarche sera élevé. Le recours à un cabinet de conseil spécialisé dans le domaine de la participation citoyenne est alors recommandé, ce qui nécessite de l'avoir prévu dans le budget global.

Tableau 1. Cotations multicritères de la participation à mettre en œuvre

Demande de participation du grand public et mobilisation des parties prenantes	Perception du risque	Historique	Médiatisation	Enjeux économiques	Politisation	Judiciarisation	Controverse sociale ou politique	Enjeu local	Contribution attendue des PP	Niveau de vulnérabilité des populations	Délai de production des résultats	Budget disponible	Score (max 26, min 0)
exprimée	forte	fort	forte	forts	forte	en cours	forte	fort	certaine	élevé	2 ans ou +	acquis	= 2
latente	faible	faible	faible	faibles	faible	passée	faible	faible	probable	moyen	1 an	potentiel	= 1
non	non	non	non	non	non	non	non	non	faible	faible	Quelques semaines ou mois	non	=0
													Total

Procédure d'arbitrage

Dans un premier temps, il est conseillé que l'équipe projet débattenne de la participation à développer au regard des différents critères précédemment cités.

Les agents qui le souhaitent peuvent s'appuyer sur la grille ci-dessus qui offre la possibilité de produire un score. Plus celui-ci est élevé, plus la probabilité est grande qu'il soit opportun de mettre en place un dispositif comportant un degré élevé de participation (élargissement des publics mobilisés et co-construction). Plutôt que d'établir des seuils numériques qui déclencheraient tel ou tel dispositif à partir de l'obtention d'un score, il est plutôt proposé de débattre de celui-ci avec l'équipe projet. Cette grille doit, en effet, avant tout être comprise comme une aide à l'analyse, pouvant éventuellement permettre de comparer ses résultats d'un projet à l'autre. Le débat avec l'équipe projet aboutira à la proposition d'un niveau de participation des parties prenantes avec explicitation de la charge de travail, des éventuels budgets associés et impacts attendus sur le rendu des résultats. Cette proposition sera ensuite transmise et débattue avec le ou les responsables de la ou des directions concernées, ainsi qu'à la direction générale. À l'initiative de l'équipe projet, elle pourra également être discutée avec le Comité d'orientation et de dialogue (COD).

Les situations et conditions de réalisations de ces différents niveaux de participation seront présentées dans une partie ultérieure de ce document (Voir chapitre 2.1.3).

PARTIE 2. PRÉPARER LE PROCESSUS DE PARTICIPATION

Les différentes étapes d'un processus participatif se présentent en trois phases. Ces opérations seront réalisées par l'équipe projet en lien avec le futur comité inter-direction de l'agence dédié à l'ouverture à la société et au besoin avec le COD.

Figure 3. Le séquençage d'un processus participatif

P H A S E 1	Préparer le processus participatif
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Concevoir le dispositif participatif <ul style="list-style-type: none"> - Définir l'objectif et la finalité du processus participatif - Identifier les parties prenantes (lister, qualifier et cartographier) - Choisir et séquencer le dispositif (informer, consulter par la réalisation d'enquête sur les attentes ou par audition), concerter, co-construire - Développer au besoin une comitologie (comité d'appui thématique, comité d'interface...) 2. Définir le plan de communication interne et externe avec les parties prenantes <ul style="list-style-type: none"> - Du projet - Du processus de participation
P H A S E 2	Conduire le processus participatif
	<ol style="list-style-type: none"> 3. Coordonner le processus participatif <ul style="list-style-type: none"> - Organiser et planifier le processus - Fixer les règles de la participation - Animer les réunions associées au processus - Tracer le contenu des séances 4. Prendre en compte les résultats de la participation dans le protocole et la mise en œuvre de l'étude
P H A S E 3	Faire participer après la réalisation de l'étude
	<ol style="list-style-type: none"> 5. Séquencer la présentation des résultats de l'étude 6. Présenter les résultats de l'étude <ul style="list-style-type: none"> - Au comité d'interface - Aux riverains concernés dans le cadre d'une réunion publique (fiche 1) 7. Informer le comité d'interface et les parties prenantes de l'incidence de leur participation sur les études à venir 8. Évaluer le dispositif participatif

2.1 Concevoir le dispositif participatif

Le succès d'une démarche participative dépend de multiples facteurs au premier rang desquels figure une bonne préparation. Toutes les étapes précédant l'ouverture du dialogue (conception, séquençage du processus) constituent des étapes clés à ne pas négliger. Elle se décompose en plusieurs phases : la définition de l'objectif et de la finalité, l'identification des parties prenantes à mobiliser, le choix du dispositif participatif, son séquençage, la création d'une comitologie adaptée, la création de conditions favorables aux échanges.

2.1.1 Définir l'objectif et la finalité du processus participatif

Parce qu'elle apporte un cadre clair à la discussion, la définition de l'objectif et de la finalité du processus participatif est très importante, quel que soit le sujet porté au débat. Elle l'est particulièrement pour les situations sensibles auxquels l'agence est confrontée. Un cadrage évite de nourrir des attentes irréalistes de la part de la population, qui pourraient nourrir des frustrations et alimenter par la suite des contestations relatives à la démarche proposée.

Aussi, si les attentes du public ne relèvent pas des missions de Santé publique France, il est important de les réorienter rapidement vers les bons interlocuteurs.

2.1.1.1 Définir l'objectif du dispositif participatif

Définir l'objectif du dispositif revient à répondre à plusieurs questions :

- Quel est l'objet de la discussion ? Que cherche-t-on à savoir ? Qu'est-ce qui est mis en débat et qu'est-ce qui ne l'est pas ?
Cette interrogation peut porter sur différents points : les attendus des études, les questions auxquelles elles permettront ou non de répondre, leur méthode, leurs biais possibles, leur périmètre, leur calendrier, leur faisabilité, la méthode qui présidera à l'interprétation de leurs résultats. Cette étape de co-construction de l'objet d'étude doit également permettre de clarifier les conditions de la protection de l'indépendance scientifique de l'équipe en charge du projet.
- Quelles sont les attentes de l'équipe projet vis-à-vis du dispositif participatif ? Pourquoi les parties prenantes sont-elles sollicitées ? Pour redéfinir la problématique d'une étude future, diffuser les résultats d'une étude et répondre aux interrogations, identifier les points d'incompréhension des riverains (réunion publique de restitution), connaître leurs interrogations, critiques ou points de vue en entrant dans un niveau de détail plus fin (consultation), connaître les avis pour formuler des propositions (concertation), corédiger un protocole d'enquête ou de point de méthode (co-construction) ?
- Que sera-t-il fait des éléments recueillis dans l'exercice du dialogue ? Le but est-il d'intégrer des propositions citoyennes au protocole d'étude ou est-il plutôt de clarifier ou mieux justifier des éléments de méthode ?

2.1.1.2 Définir le périmètre du dispositif participatif

Doit-on mobiliser des parties prenantes à l'échelle du quartier, dans une zone déterminée autour d'un site (celle de l'étude épidémiologique), au niveau du département, de la région, du pays ? La réponse varie en fonction des sujets et des résultats de l'étude de contexte local. Elle dépendra également du périmètre de l'investigation à mener. Par exemple, pour répondre à des questions locales, des études multicentriques sont parfois nécessaires.

2.1.1.3 Définir la finalité du processus

Cela revient à préciser le livrable attendu. Il peut s'agir :

- pour une première réunion publique : de recueillir les questionnements, remarques, critiques, points d'incompréhension, de rédiger un document sous forme de questions/réponses répondant aux interrogations formulées ;
- pour une étude des attentes locales : de rédiger un rapport de synthèse en colligeant les attentes des riverains afin de les intégrer dans les investigations sanitaires ;
- pour une concertation : de formuler des recommandations en faisant apparaître les positions minoritaires, élaborer un protocole d'enquête co-construit.

Clarté et transparence doivent guider la démarche. Il est important de ne pas évoquer la co-construction si le public n'a, par exemple, pas de prise sur le protocole de l'étude. De même qu'il est important de ne pas confondre « démocratie sanitaire » avec « démagogie sanitaire » qui consisterait à sacrifier la qualité des modes de production scientifique par l'intégration de toutes les demandes exprimées par les acteurs locaux, même lorsque celles-ci ne sont pas pertinentes, il convient de n'ouvrir à la discussion que les éléments sur lesquels il est possible de prendre en compte des demandes de modifications. Dans une même optique, il est également nécessaire de préciser à l'avance la manière dont sera traité un désaccord éventuel et à qui reviendra la décision finale. De même, chaque refus d'intégrer une proposition émise par les participants devra être argumenté.

2.1.1.2 Définir le périmètre du dispositif participatif

Doit-on mobiliser des parties prenantes à l'échelle du quartier, dans une zone déterminée autour d'un site (celle de l'étude épidémiologique), au niveau du département, de la région, du pays ? La réponse varie en fonction des sujets et des résultats de l'étude de contexte local. Elle dépendra également du périmètre de l'investigation à mener. Par exemple, pour répondre à des questions locales, des études multicentriques sont parfois nécessaires.

2.1.2. Identifier les parties prenantes

2.1.2.1 Lister les parties prenantes

L'identification des parties prenantes à associer à la réalisation d'une étude doit faire l'objet d'une attention particulière, il s'agit d'identifier l'ensemble des acteurs, institutionnels ou non, collectifs ou individuels susceptibles d'être concernés par un projet de Santé publique France. La première question à se poser est « qui est concerné, va ou peut se sentir concerné par le projet et les questions associées ? » Une première liste non exhaustive d'acteurs peut être établie à partir de l'encadré ci-dessous qui reprend et catégorise les parties prenantes les plus fréquemment impliquées dans les projets de Santé publique France.

Cette étape est particulièrement importante et nécessite une connaissance fine des parties prenantes concernées qui peut être apportée par l'étude de contexte dans le cadre d'investigations locales en santé environnement. Elle peut également s'appuyer sur des entretiens avec les spécialistes de la thématique identifiés par l'équipe projet, les membres du Comité d'orientation et de dialogue (COD) de Santé publique France ou les membres du Comité d'appui thématique d'une étude réalisée au niveau national. Le cas échéant, un appel à manifestation d'intérêt peut être lancé pour identifier les parties prenantes.

Une fois les parties prenantes identifiées, il convient de comprendre leur position par rapport à l'étude à mener.

De manière idéale, dès l'initiation de la conception de l'étude, une veille sociétale et médiatique pourrait être effectuée par les agents de Santé publique France en lien avec la direction de la Communication de l'agence et/ou avec les services communication de l'ARS pour les délégations régionales. Les modalités de sollicitation et d'information des parties prenantes seront définies par l'équipe projet de santé publique France, le cas échéant en lien avec un comité d'appui thématique (CAT).

Encadré 1. Les parties prenantes potentiellement concernées dans une étude de Santé publique France (liste non exhaustive et à compléter le cas échéant)

Partenaires institutionnels/Pouvoirs publics

- Nationaux et régionaux/Secteurs de la santé

- le ministère des solidarités et de la santé
- les agences régionales de santé (ARS)
- les observatoires régionaux de santé (ORS)
- les comités territoriaux de santé
- la Crasa (Conférence régionale de la santé et de l'autonomie)

- Nationaux et régionaux/Hors secteur de la santé

- les autres ministères, directions d'administrations centrales (ex : DGPR, Dgesco...)
- les services de l'État ou administrations : préfecture et sous-préfecture
- les services déconcentrés de l'État : Dreal, Dirrecte
- les collectivités locales
- les aménageurs : agences de l'eau, syndicat d'électrification, Réseau ferré de France, Direction des territoires et de la mer
- les établissements publics de recherche, d'expertises et d'évaluation des risques sanitaires et environnementaux : l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses), l'Agence de l'environnement et de la maîtrise de l'énergie (Ademe), l'Institut national de l'environnement industriel et des risques (Ineris), l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (IRSN), le Bureau de recherche géologique et minière (BRGM), l'Institut français de recherche pour l'exploitation de la mer (Ifremer), Institut national de recherche pour l'agriculture, l'alimentation et l'environnement (Inrae), Université Gustave Eiffel, Office national des forêts (ONF) ...
- Observatoires de la qualité de l'air : association agréée de surveillance de la qualité de l'air (AASQA)
- les hautes autorités : Haute Autorité de santé (HAS), Défenseur des droits

- Européens et internationaux

- *Environmental protection Agency (EPA), Agency for Toxic Substances and Disease Registry (ATSDR), United States Centers for Disease Control and prevention (US CDC)*
- *United States Agency for International Development (USAID)*
- les agences sanitaires européennes (ECDC, Efsa, Echa, AEE)
- les organisations des nations unies (OMS, Unicef...)

Élus et Collectivités locales

- le ou les député(s), les maires, les adjoints, les conseillers généraux et régionaux, les syndicats de communes
- les services techniques des mairies : services d'hygiène, services santé environnement

Acteurs économiques et professionnels

- Secteur de la santé

- les laboratoires d'analyses biologiques et environnementales
- les professionnels de santé locaux : médecins libéraux (Conseil de l'ordre, Union régionale des professionnels de santé (URPS), sociétés savantes (médecine générale, de pédiatrie, de pneumologie, etc.), médecins hospitaliers, pharmaciens, PMI, médecine du travail, médecine scolaire et universitaire, infirmiers, acteurs médico-sociaux.

- Hors secteurs de la santé

- les acteurs économiques :
 - le propriétaire ou exploitant actuel/passé du site qui fait l'objet du signalement, les exploitants impliqués dans la situation, mais également tout le tissu industriel local
- les syndicats de salariés

- les syndicats patronaux ou représentants de filières
- le liquidateur, l'acquéreur ou l'aménageur existant ou envisagé du site, le promoteur
- les relais sociaux : enseignants, assistantes sociales, éducateurs spécialisés
- les bureaux d'études pour l'évaluation des risques, pour les mesures environnementales, pour les biomarqueurs, pour l'aménagement ou la réhabilitation

Société civile

- les riverains et les usagers considérés individuellement ou collectivement
- les associations environnementales ou sanitaires avec une représentation locale ou nationale
- les associations de malades et d'usagers du système de santé
- les associations de consommateurs
- les représentants de parents d'élèves
- les clubs de loisirs locaux

Média/Journalistes locaux et nationaux

- presse, radio, télévision, médias digitaux
- réseaux sociaux

2.1.2.2 Qualifier les parties prenantes

Il conviendra de remplir pour chaque acteur identifié les **items du tableau suivant** :

Tableau 1. Caractéristiques des parties prenantes

	Institution	Implication dans la situation	Niveau d'implication	Questionnements	Attentes	Savoirs mobilisés
Acteur 1		Action 1 Action 2...				
Acteur 2						
Acteurs 3						

Pour les études réalisées en régions, ce travail peut être fait avec l'ARS et notamment les délégations départementales qui ont une bonne connaissance des acteurs locaux. Au besoin, quelques entretiens avec des acteurs clés peuvent être réalisés pour remplir le tableau : l'éventuel lanceur d'alerte, un représentant d'association mobilisée, un ou des élus, un ou des représentants d'institutions possiblement concernées (école, entreprise...). Il convient d'identifier la caractéristique de la plainte, ses conditions d'émergence, le type et le niveau d'implication de chaque partie prenante dans le territoire vis-à-vis de la saisine (lanceur d'alerte, cosignataires, opérateur du traitement de la saisine...), ses questionnements et attentes, le type de relation entretenue avec les autres parties concernées, les savoirs mobilisés.

Des critères relatifs à la contribution au projet peuvent également être renseignés, comme la capacité à :

- apporter des informations (données, situation politique, institutionnelle, économique...) et une connaissance du terrain (histoire du lieu et des pratiques locales, savoirs d'usage ou expérientiel, comportements par rapport à un facteur de risque) ;
- faciliter l'accès au terrain et la réalisation de l'étude ;
- apporter un savoir-être comme une aptitude de médiateur ou de facilitateur de dialogue ;

- faciliter la restitution des résultats et leur appropriation ;
- conférer une plus grande légitimité ou crédibilité au projet ;
- formuler des critiques constructives...

En pratique

- Mener des entretiens avec quelques acteurs (DGS, ARS, associations, élus, professionnels de santé à travers l'Union régionale des professionnels de santé et le Conseil de l'Ordre) ou s'appuyer sur une enquête de contexte local plus approfondie.
- Réaliser une veille sociétale : délégations régionales de Santé publique France, ARS.

2.1.2.3 Cartographier les parties prenantes

Cartographier les parties prenantes consiste à réaliser une représentation claire, un schéma des différents acteurs impliqués dans une situation donnée. Plusieurs types de cartographie sont possibles :

- une cartographie simple des acteurs correspondant à une représentation graphique des différents acteurs impliqués. Le schéma ci-dessous est donné à titre indicatif, les parties prenantes sont à rechercher en fonction du projet et de l'étude développés ;
- une cartographie des actions des différents acteurs par rapport au projet. Cette représentation reprend la cartographie précédente en identifiant le rôle joué par chaque acteur dans le cadre de l'étude développée localement par Santé publique France ;
- une cartographie des différents points de discussion entre Santé publique France et les parties prenantes.

Figure 4. Les parties prenantes de Santé publique France

(tiré de Auffret ML, Viso AC. Parties prenantes : pourquoi, quand et comment les impliquer dans nos projets. Document à l'appui des porteurs de projets. Disq (Direction scientifique et de la qualité), InVS, 2014). À adapter en fonction des projets



2.1.2.4 Identifier les parties prenantes mobilisées dans les différents niveaux de participation

Cette question revient à identifier dans la liste des parties prenantes celles qui seront associées à un mode de participation déterminé (information, recueil de points de vue, concertation...) :

Pour les modes de participation sélectionnés, il convient de répondre aux questions suivantes :

- Qui est invité à participer à quel processus ?

Dans le cadre d'une information publique avec échanges, par définition toutes les personnes intéressées par la thématique sont conviées à participer. Dans le cadre des consultations, parties prenantes engagées et parfois citoyens seront sollicités. Dans le cadre de processus de concertation ou de co construction, un comité d'interface est mis en place par l'agence. Des ateliers citoyens ouverts à tous complétant le dispositif pourront également être organisés.

- Au sujet des représentants de la société civile mobilisés dans les comités :
 - Faut-il sélectionner de simples citoyens, des représentants associatifs ? Les deux ? Selon quels critères et pour répondre à quel objectif ?
 - Quels types d'associations doivent être retenus : association luttant contre un risque spécifique (antinucléaire, dénonciation des dangers associés aux technologies sans fil...), association de défense d'une cause spécifique (préservation de l'environnement, santé environnementale en général ou autour d'un site spécifique) ou représentant un groupe particulier (riverains, parents d'élèves...) ?

Ces questions font l'objet d'une vaste littérature. Une distinction usuelle est établie entre légitimation par la représentation et légitimation par l'action locale. La légitimité par la représentation peut paraître fastidieuse à établir et facilement contestable.

Pour une association, le nombre d'adhérents est un critère assez simple à prendre en compte. Ce nombre donne une indication sur la représentativité. Cependant, une association composée d'un faible nombre d'adhérents peut aussi être intéressante à plusieurs titres, par exemple, si [4] :

- elle est porteuse des attentes ou des questionnements d'une majorité silencieuse ;
- elle s'est montrée active sur une question d'intérêt au niveau de l'espace public : blog, médias, forum, actions en justice ;
- elle a fait office de lanceuse d'alerte en ayant été la première à décrire les problèmes et/ou prévenir les autorités ;
- elle est porteuse d'informations importantes sur le contexte politique, institutionnel, économique local, d'une connaissance du terrain (histoire du lieu et des pratiques locales, savoirs d'usage, comportements par rapport aux facteurs de risque incriminés) ou dotée d'une capacité à porter un savoir critique parce que très informée sur un sujet.

L'agrément au niveau local ou national constitue également un critère de sélection.

La participation de riverains n'appartenant pas à une association doit également être discutée. Elle restera nécessairement limitée dans le cadre d'un comité d'interface de type Commission de suivi de site (CSS), car ils n'entrent pas dans la composition des collèges établis. Dans un autre cadre, elle pourra se faire selon des modalités également à discuter : appel à participation de volontaires se sentant concernés par l'étude de Santé publique France, proposition à participer suite à un tirage au sort de riverains vivant dans le périmètre du site concerné...

2.1.3 Choisir et séquencer le dispositif participatif

Comme on l'a vu dans le premier chapitre, il existe plusieurs niveaux de participation, de l'information à la co-construction, en lien avec la place qui est donnée aux citoyens dans la décision.

Cette partie a pour objet de présenter les niveaux les plus adaptés à chaque problématique, ainsi que les dispositifs d'animation de débat les plus adaptés à chaque niveau.

Niveau 1 : Informer/Sensibiliser et échanger

→ *Réunions publiques d'information en présence et/ou à distance, brochures de synthèses, affiches, campagnes de sensibilisation, communiqués de presse...*

Mettre en place un dispositif d'information est pertinent lorsque :

- Santé publique France souhaite annoncer le développement d'investigations à la suite d'un signal sanitaire validé. À cette occasion, l'agence présentera le type d'étude envisagée, son intérêt et limites.
- La réglementation prévoit une information active du public.
- L'objectif est de fournir une information fiable, vérifiée, précise, non ambiguë quant à la situation et aux études réalisées.
- Une situation d'urgence ou de crise nécessite de délivrer une information rapidement et au plus grand nombre.

Nous distinguerons :

- **Les réunions publiques.** Des temps d'échange ouverts à tout public sont incontournables, *a minima* en début et en fin d'investigation. Ces réunions peuvent être organisées par Santé publique France en collaboration avec l'ARS ou par l'ARS en concertation avec la préfecture avec, comme intervenant expert, un ou plusieurs agents de Santé publique France (voir **Fiche 1. Conduire une réunion publique dans le cadre d'un processus participatif**, p. 533).
- **Les réunions de restitution de résultats à des groupes restreints.** Il s'agit par exemple de la restitution de résultats d'études à des personnes spécifiquement concernées (malades ou parents d'enfants malades dans le cas de clusters). Ces réunions seront organisées par Santé publique France après information de l'ARS. Des réunions de restitution aux administrations concernées comme la DGS ont lieu également quelques semaines avant la publication des résultats.
- **La diffusion d'informations sur les études.** Il s'agit de l'ensemble des informations diffusées aux parties prenantes sur les études mises en place à la fois au niveau local et national (voir **Fiche 6. Diffuser l'information sur une étude aux parties prenantes**, p. 61).

Niveau 2 : Recueillir de l'information par enquête sur les attentes ou auditions des parties prenantes

→ *Échange d'informations (données, préoccupations, idées) surtout entre une personne ou un groupe et le décideur : étude de contexte et des préoccupations de santé publique locales, audition de parties prenantes par un groupe projet de l'agence, transmission de documents de travail pour commentaires...*

Ce 2^e niveau, celui de la consultation, concerne pour Santé publique France, le recueil des questionnements et attentes de différentes parties prenantes dans la perspective d'étude épidémiologique à venir (mortalité, morbidité...). En effet, les parties prenantes sont ici aussi des sources – et pas seulement destinataires – d'informations.

Nous distinguerons :

- les analyses (sommaires ou approfondies) du contexte et des attentes locales (voir Volet 2) ;
- les auditions de parties prenantes par une commission ou un comité d'experts mise en place par Santé publique France (voir **Fiche 2. Mener une audition des parties prenantes**, p. 55). Dans ce cas, la Direction générale de Santé publique France nomme un président et fixe la composition du comité.

Niveau 3 : Développer une concertation

→ *Comité d'interface (si piloté par Santé publique France) ou comité de suivi si le pilotage est extérieur à l'agence.*

Les échanges s'inscrivent dans une durée plus longue (quelques mois) et sont plus approfondis. Les participants disposent de temps pour s'écouter mutuellement.

Les échanges débouchent sur la production d'un document visant l'aide à la décision.

Dans le champ des études de Santé publique France, le livrable peut être le choix d'un protocole d'étude approuvé par les parties prenantes du comité.

Niveau 4 : Co-construire un projet

→ *Comité d'interface incluant des parties prenantes, système de surveillance local dans lequel les citoyens sont associés à la collecte de données, atelier ouvert aux citoyens...*

L'objectif est d'associer les parties prenantes à une étude depuis sa conception jusqu'à la diffusion des résultats. On parle de co-construction lorsque la participation couvre l'ensemble du processus : la définition des objectifs, la méthode, l'interprétation des résultats, la formulation de nouvelles investigations, des préconisations pour le décideur.

Les parties prenantes sont volontaires : elles acceptent de participer à la conception d'une investigation scientifique.

Le processus se base sur un cadre partagé *a priori* définissant les modalités de travail dont l'objectif est de rédiger un protocole d'étude ou de développer une campagne de promotion de la santé.

→ *Les ateliers citoyens collaboratifs.*

Ces ateliers sont potentiellement ouverts à tous, le nombre de participants y est néanmoins limité (sur inscription) afin de favoriser la qualité des échanges en petits groupes. Ces ateliers peuvent être organisés par Santé publique France en collaboration avec l'ARS. L'objectif est de dialoguer avec des citoyens sur la mise en place d'une investigation de Santé publique France, le contenu d'un protocole, la présentation et l'interprétation des résultats intermédiaires puis des résultats finaux ainsi que des préconisations de gestions associées. Une boîte électronique et idéalement un site interactif consacré à l'investigation peuvent être mis à disposition. D'autres modalités d'interactions numériques pourront être envisagées avec la Direction de la communication. Les propositions de ces ateliers seront communiquées par l'équipe projet aux comités de SpFrance associés à l'étude.

En pratique

Pour mettre en place des ateliers citoyens collaboratifs, voir T:\Guide_participation\Ateliers citoyens, fiche : Atelier citoyen

Les différentes modalités d'association du public étant présentées, il conviendra ensuite d'établir la stratégie d'ensemble d'association des parties prenantes aux travaux de Santé publique France. Celle-ci consiste en un séquençage de différents types d'interventions des parties prenantes dont les attendus diffèrent à chaque étape des projets.

2.1.4 Développer une comitologie adaptée avec les parties prenantes

La création de structures de concertation formelles de type « comité » peut être envisagée en s'appuyant sur la typologie des comités définie par l'agence. Dans ce contexte, la chargée d'expertise « Ouverture et dialogue avec la société » devra également être informée des études portant sur des questions ayant une résonance ou un retentissement sociétal fort pour apporter un éclairage, avis et appui sur le projet. La gouvernance du projet doit faire l'objet d'un document écrit porté à la connaissance de l'ensemble des parties prenantes des projets concernés.

Dans le cadre d'investigations sanitaires, un type de comité incluant des parties prenantes peut être mis en place par Santé publique France : les comités d'interface.

Le comité d'interface (CI)

Les comités d'interface s'efforcent de regrouper l'ensemble des représentants de personnes concernées (professionnels de santé, élus, société civile organisée...) par les études ou programmes de l'Agence et leurs résultats, notamment des associations de patients ou d'usagers. Ils peuvent également intégrer des personnes choisies pour leurs compétences scientifiques et techniques (voir fiche 7, p. 65).

Leur consultation vise à améliorer la qualité, la pertinence, la faisabilité des protocoles, recommandations, actions envisagées par l'agence et donc leur robustesse. Le comité d'interface ne produit ni avis, ni recommandation pour l'aide à la décision des pouvoirs publics en matière de santé et de sécurité sanitaire.

Les membres d'un comité d'interface de Santé publique France sont nommés sur décision de la direction générale de Santé publique France après examen de leur déclaration publique d'intérêts (DPI) par le Comité interne de déontologie. Ils ne signent pas de clause de confidentialité. Les dépenses liées à l'exercice de leur mandat sont prises en charge par l'Agence (déplacements...) mais ils ne sont pas indemnisés ; une compensation pour perte de revenus est possible pour les professions libérales (cf. délibération CA du 13 mars 2017).

Le comité d'appui thématique (CAT)

Le CAT correspond à l'équipe projet élargie. Il a pour but d'appuyer une équipe projet de Santé publique France. Il est chargé de définir des protocoles, des référentiels méthodologiques, des modalités pratiques applicables par un réseau d'acteurs ou de partenaires, et de faciliter/contribuer à leur exécution opérationnelle. Le CAT ne produit ni avis, ni recommandations pour l'aide à la décision des pouvoirs publics en matière de santé et de sécurité sanitaire.

Les membres d'un CAT sont nommés sur décision de la direction générale de Santé publique France, après examen de leur déclaration publique d'intérêts (DPI) par le Comité interne de déontologie. Ils signent une clause de confidentialité. Les dépenses liées à l'exercice de leur mandat (déplacements...) et l'indemnisation pour participation aux réunions du comité et de ses travaux se font sur la base du nombre de vacations indiqué (cf. délibération CA du 13 mars 2017).

Les membres des CAT ont le plus souvent un profil scientifique spécifique. Ils peuvent appartenir à des structures partenaires scientifiques de Santé publique France pour la réalisation du projet.

À titre expérimental, du fait d'un haut niveau de défiance à l'égard de Santé publique France, un CAT a été ouvert à des personnes concernées par une étude et ses résultats (représentants d'associations locales et/ou des scientifiques identifiés par ceux-ci, ainsi que des professionnels de santé locaux) afin d'apporter leurs compétences « expérientielles ». Une analyse de ce dispositif sera nécessaire. L'organisation des travaux des CAT est assurée par Santé publique France.

En pratique

Pour connaître la comitologie de Santé publique France : voir [Fiche 7. Typologie des comités avec des personnes externes à Santé publique France](#), p. 65.

Contactez le référent à la DSIn « Mobilisation des connaissances et expertises en santé publique » et le référent à la DSIn « Déontologie ».

2.1.5 Créer les conditions favorables aux échanges avec les parties prenantes

Des conditions préalables sont requises de la part de Santé publique France et des parties prenantes, afin de favoriser la réussite d'un processus de concertation ou de co-construction. Ces conditions relèvent à la fois d'un état d'esprit et de certaines attitudes [21].

Parmi les attitudes, engagements et actions requises, nous citerons :

- une volonté de faciliter l'échange d'informations et de points de vue et de faire usage du résultat des discussions. Cela signifie ne pas instrumentaliser la participation avec des débats qui n'auraient pour seul but que d'entériner des décisions déjà prises.
- une exigence de loyauté envers le public qui, de son côté, ne doit pas par exemple, divulguer des contenus tronqués pour les disqualifier.
- un engagement dans la durée et une assiduité dans la participation aux échanges pour les processus de co-construction ;
- une attitude d'ouverture de la part de SpF et aussi une capacité à animer les réunions avec fermeté : chaque participant doit avoir la possibilité de s'exprimer librement, sans se sentir jugé. Il doit aussi être écouté de manière respectueuse par les autres intervenants ;
- des actions diverses qui inspirent confiance dans la démarche :
 - o un cadre et des modalités partagées précisant les rôles et responsabilités de chacun dans la mise en œuvre du processus,
 - o son maintien durant l'étude et la diffusion des résultats qui en seront issus.
 - o la transmission d'informations compréhensibles - et dans un délai raisonnable avant les réunions -,
 - o une traçabilité des échanges entre Santé publique France et les parties prenantes (de type compte rendu de réunion ou relevé de décision) et, une communication transparente de leur contenu,
 - o une aptitude à intégrer le fruit des échanges mais aussi à expliciter et motiver ce qui ne le serait pas.

Parmi les considérations préalables à l'usage de dispositifs participatifs figure la nécessité de développer le dialogue dès le début du projet, de l'inscrire sur un temps long incluant les phases d'échanges d'informations, de questions /réponses entre parties prenantes, d'anticiper des temps d'échanges en interne à l'institution organisatrice (en l'occurrence Santé publique France). Cela suppose un calendrier et une planification à long terme des différentes étapes. Par ailleurs, la présence d'un facilitateur de débat, neutre, indépendant et ayant la confiance des parties prenantes peut s'avérer importante. Idéalement, ce rôle est joué par le président du comité d'interface qui assure l'organisation, l'animation et la régulation des débats, la synthèse des propos tenus et le maintien de la motivation des participants.

Ces différents points peuvent être consignés dans une charte signée préalablement par les parties prenantes (voir [Fiche 8. Un exemple de charte de concertation](#), p. 69).

Par ailleurs, l'acquisition de compétences et savoir-être spécifique à la mise en œuvre d'un dialogue avec les parties prenantes fera l'objet de formations internes à l'agence.

2.2 Communiquer sur et à l'intérieur du dispositif participatif

2.2.1 Définir la stratégie de communication

La stratégie de communication sur le dispositif participatif est très importante. Qu'il s'agisse de la bonne communication *sur* la participation, et de la bonne information des participants (transparence dans la transmission des informations disponibles) *dans* le dispositif, cette dimension qui accompagne le projet de l'amont à l'aval est essentielle. Cette communication est distincte de celle informant sur l'existence de l'étude menée par l'agence et des résultats produits.

La première phase (communication externe) vise à faire connaître l'existence des dispositifs participatifs, susciter la mobilisation des parties concernées (y compris et surtout celle des sceptiques et des silencieux), maintenir l'intérêt, expliquer à quoi va servir leur participation et, à l'issue du processus, informer le grand public des conséquences de cette participation.

La deuxième phase consiste à définir la stratégie d'information pour donner des ressources aux parties prenantes du dispositif participatif (communication interne). Elle consiste à identifier l'information à transmettre, la mettre en forme de manière à la rendre accessible, la diffuser, créer les conditions pour qu'elle puisse être questionnée, puis expliciter les décisions prises. À chaque étape du processus, la transparence sur les informations importantes échangées ou sur les décisions prises en dehors des réunions de concertation est indispensable pour préserver la confiance des parties prenantes. Cette stratégie de communication ainsi que les outils associés peuvent, et c'est souhaitable, être co-construits en amont avec les parties prenantes.

Autre élément important à savoir communiquer : la temporalité des études en santé publique. En tant qu'agence d'expertise, notamment dans le champ de la santé environnementale, les délais d'investigation, de validation, et de publication de Santé publique France peuvent être longs. La temporalité de l'agence ne correspond pas toujours aux attentes citoyennes. Le temps nécessaire aux investigations, à la validation de l'interprétation des résultats puis à leur communication doit être clairement explicité. Il est donc nécessaire de l'anticiper dès le début de la concertation et d'expliquer les raisons de cette temporalité aux personnes et organismes concernés. Il faut également expliquer qu'un temps plus ou moins long peut s'écouler entre la production d'une investigation par Santé publique France et une décision de mesure de gestion qui ne relève pas de ses missions.

En somme, développer une communication sur le dispositif participatif consiste à répondre à plusieurs questions simples [8] : Pourquoi mettre en place ce dispositif ? Qui s'exprime ? À qui s'adresse-t-il ? Quelle(s) information(s) transmettre ? À quel moment ? Comment ?

Pourquoi ?

L'utilité et l'attendu de la participation peuvent être rappelés. À titre d'exemple : meilleure prise en compte des attentes locales, transparence de l'étude et crédibilité des résultats, qualité accrue, meilleure appropriation des résultats, base de connaissance accrue pour le décideur.

Qui s'exprime ?

Cette idée renvoie à l'émetteur de l'information. Cette question est plus complexe qu'elle n'apparaît au premier abord. Lorsqu'il s'agit de développer une étude sanitaire (étude épidémiologique de mortalité, de morbidité), c'est le responsable du projet, en l'occurrence un représentant de Santé publique France, qui porte, avec sa hiérarchie, l'information vers les parties prenantes dans le cadre de réunions publiques ou au niveau de dispositifs de concertation mis en place localement.

Lors d'une consultation, le comité de pilotage mis en place dans le cadre d'une étude de Santé publique France peut être présidé par un scientifique appartenant à une autre institution (Inserm, Anses, Université, etc.).

Lorsqu'il s'agit d'une concertation ou d'une co-construction, Santé publique France développe une comitologie spécifique (voir [Fiche 7. Typologie des comités avec des personnes externes à Santé publique France](#), p. 65) ou intègre un dispositif organisé ou présidé par d'autres acteurs institutionnels (maire, Dréal, élus locaux dans le cadre des comités de suivi de site). Il est alors important à ce stade de clarifier qui s'exprime, au nom de quelle institution et avec quel rôle au sein du dispositif, afin de prévenir tout risque de confusion sur le rôle des représentants de l'État en région, des ARS, et de Santé publique France.

À qui s'adresse le dispositif ?

Il s'agit en premier lieu d'identifier quelles seront les personnes/populations destinataires de l'information. Au premier rang, on retrouve les parties prenantes identifiées dans la cartographie et les membres des différents comités mis en place, les publics « relais » sur un territoire.

On distingue ainsi :

- les professionnels de santé. Ils représentent une catégorie importante, qu'ils soient praticiens et représentants de ces professionnels (médecins généralistes, hospitaliers, pharmaciens, infirmiers, etc.). Ils constituent à la fois une source d'information sur la santé et les pathologies locales et peuvent contribuer à l'orientation des enquêtes en diffusant la connaissance associée à leur expérience sur la fréquence et la distribution de différentes pathologies dans leur patientèle ;
- un public plus large peut être mobilisé : riverains, grand public, etc. ;
- les élus : maires, députés, conseillers départementaux et régionaux, responsables de communautés de communes. Ils constituent l'autre composante pour les relais sur le territoire ;
- les associations de riverains, les collectifs d'usagers du système, les ONG, les associations de victimes, des pétitionnaires etc.

En amont, il est essentiel de ne pas oublier d'informer les participants aux études et aux entretiens.

Tout au long du processus, il est nécessaire d'informer les autorités locales (ARS, préfet), ainsi que la DGS. Selon les dossiers, il est important également d'informer les commissions parlementaires, les instances de gouvernance de l'agence comme le Comité d'orientation et de dialogue et le Conseil scientifique.

Quelle(s) information(s) transmettre ?

En amont de l'étude, il s'agit d'informer les membres du dispositif participatif, de l'objectif, de la finalité, de la méthode, des règles de fonctionnement et du calendrier envisagés.

À quel moment ?

Il est important de partager avec les membres du dispositif participatif l'information concernant les avancées de l'étude à chacune de ses étapes (lancement, résultats intermédiaires et finaux, etc.).

En amont de la participation, il conviendra pour cela :

- de mobiliser les parties prenantes : appel à volontaires, information par des structures professionnelles, appel à des groupes de participants (collectifs, associations...) existants ;
- de fixer la fréquence minimale des contacts, les moments de l'étude nécessitant une réunion du comité d'appui thématique ou du comité d'interface (ex. : amendement du protocole) ;
- de pallier les inégalités de ressources (en matière de compétences techniques, de capacités d'expression et de participation aux débats, de compréhension d'informations techniques) entre les différents acteurs. Un effort pédagogique doit être réalisé sur ce point [24]. Cela passe notamment par la diffusion d'une information claire, complète, régulière, rédigée dans un langage accessible au plus grand nombre, en mentionnant systématiquement les avancées

réalisées en dehors des réunions programmées (dans un but de transparence et de clarification du processus d'élaboration) ;

- d'expliquer aux parties prenantes les circuits de validation d'un protocole d'étude ou d'un rapport d'investigation avant la réalisation de l'étude ou la diffusion de ses résultats. Cela permet aux partenaires de comprendre les raisons de délais jugés parfois très longs.

Durant les échanges :

- de diffuser aux participants le contenu des échanges et débats lors des différentes réunions.

À l'issue des échanges :

- de faire un compte rendu de chaque séance ;
- de présenter l'issue des délibérations aux parties prenantes intéressées et au grand public.

Comment ?

La réponse à cette question concerne l'ensemble des moyens (outils et actions) qui seront mobilisés durant le processus de dialogue.

À titre d'exemple, nous citerons :

- un dossier partagé, de type Sharepoint, Google doc, pour les comités ;
- la communication orale : dans le cadre du comité d'interface ou de suivi piloté par une autre institution, d'un atelier de lancement, d'une réunion publique (voir Fiche 1. Conduire une réunion publique dans le cadre d'un processus participatif, p. 53) ;
- les courriels ou la lettre d'information sous format papier ou électronique, avec la conception d'un plan de diffusion de large ampleur, à concevoir avec la Dircom et la DADP ;
- l'ouverture d'une boîte électronique contact spécifique ;
- un numéro vert, qui peut être mis en place par le prestataire de l'étude ;
- le site internet de l'agence ou un site spécifique alloué à une ou aux étude(s) mise(s) en place. Ce type d'outil permet de porter à la connaissance de tous et à tout moment les informations relatives à l'étude : présentation du projet, de l'équipe, des contacts, des dates clés (réunions, séminaires de restitution...), documents support, publications et de recueillir les remarques, suggestions, questionnements d'un large public ;
- le développement de plateformes participatives et de comptes sur les réseaux sociaux.

2.2.2 Les étapes de la communication

Quatre étapes de la communication sont incontournables [8] : la mobilisation des parties prenantes, la diffusion d'informations accessibles, la stimulation des échanges, le compte rendu des débats.

Mobiliser les parties prenantes

À cette étape, les différents publics concernés doivent être informés de la réalisation d'une étude et d'un dispositif participatif associé. Cette phase succède à l'identification des parties prenantes. La première réunion publique contribue à cette mobilisation.

Diffuser des informations et expliquer

Il s'agit de produire une information accessible visant à stimuler et entretenir la motivation des participants au dispositif :

- rendant accessibles les notions techniques mobilisées dans les études de Santé publique France (éviter les acronymes ou les développer). À ce titre, il est important :
 - d'expliquer par exemple ce qu'est l'épidémiologie ;

- de préciser les outils utilisés. Ex. : les données de mortalité fournies par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CepiDC), les données d'hospitalisation produites par le Programme de médicalisation du système d'information des hôpitaux (PMSI), les données de l'Assurance maladie (données du Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie – Sniiram) ;
- d'exposer l'intérêt et les limites de la démarche mobilisée dans l'étude. Ex. : limite d'une étude épidémiologique de type écologique visant à étudier la mortalité autour d'un site déterminé et comparaison à une moyenne départementale ou nationale ;
- de clarifier certains points comme : la significativité d'un résultat, la signification d'un intervalle de confiance, la distribution aléatoire non homogène de cas, la notion de biais, la collecte de données.

Stimuler les échanges en variant les supports

Les échanges seront d'autant plus riches que les participants auront eu le temps de s'approprier les documents à discuter durant les réunions. Ceux-ci doivent être concis, didactiques et pédagogiques et envoyés avec un délai suffisant pour en assurer la lecture (une semaine a minima). De même, durant ces réunions, l'animateur pourra s'appuyer sur divers supports, notamment audiovisuels, pour alimenter les échanges.

Rendre compte des débats

Il s'agit enfin de rendre compte :

- des échanges avec et entre les parties prenantes. Les comptes rendus produits doivent permettre de matérialiser et de tracer les échanges et propositions d'actions. Ils constituent des documents de travail ainsi qu'un élément de base pour établir un bilan de la concertation. En fonction du budget ou des structures impliquées, ces comptes rendus seront produits par :
 - un agent de Santé publique France ;
 - des représentants de structures qui le font de manière systématique dans le cadre de certains comités. Ex : la Dréal dans le cadre de la Commission de suivi de site ;
 - un prestataire spécialisé ;

Remarque : Après discussion avec les membres des comités concernés, le format de compte rendu est décidé par l'équipe projet. Il reflétera la diversité des points de vue émis par les membres et les points d'accord et de désaccords. Plusieurs types de comptes rendus sont possibles, d'un compte rendu exhaustif au relevé de conclusion. Le document est ensuite relu puis validé par les personnes ayant participé aux débats.

PARTIE 3. CONDUIRE LE PROCESSUS PARTICIPATIF

3.1 Animer le processus participatif

L'animation du processus participatif et l'animation des réunions se déroulant à l'intérieur de ce dispositif sont à distinguer [8]. Dans les deux cas, une logistique et un budget sont à prévoir.

3.1.1 Coordonner le processus

La coordination du processus de participation va de l'identification des parties prenantes à l'exploitation des résultats de la discussion en passant par la sélection des parties prenantes, le choix du mode de participation, la définition des objectifs et de la finalité de la participation.

Certains points ont été abordés dans le chapitre précédent. La coordination de ce processus requiert une organisation rigoureuse et de réelles compétences de gestion de projet.

3.1.2 Animer les réunions

Deux cas de figure principaux se présentent lorsqu'un processus participatif est mis en place dans le cadre des activités de Santé publique France : lorsque l'agence est le maître d'œuvre du processus et lorsqu'elle ne l'est pas.

Si l'agence n'est pas le maître d'œuvre du processus, sa marge de manœuvre est réduite, car dans ce cas, c'est une autorité extérieure qui se charge de l'animation du dispositif participatif (autorité préfectorale, Dréal, président de comité de suivi de site ou de comité local d'information, responsable d'ARS, président d'une commission de consultation...).

Dans le cas où Santé publique France anime la réunion, une articulation avec les parties prenantes co-organisatrices est nécessaire. Plusieurs points doivent alors être abordés en amont :

Choisir l'animateur des discussions

L'animateur des discussions peut être :

- un facilitateur extérieur rompu à l'exercice et doté si possible d'une expertise dans le champ concerné ;
- un représentant de Santé publique France. Il est important que la personne choisie au sein de l'agence pour l'animation ait une expérience de la conduite de réunion ou reçoive une formation dans ce domaine et qu'elle soit reconnue comme légitime par le groupe et par son institution. En pratique, l'agence propose des formations à l'animation (voir le responsable de formation à la Direction scientifique et International). Dans les contextes sensibles, cette configuration n'est cependant pas recommandée.

L'animateur doit être capable de s'adapter aux participants, de distribuer la parole de manière équitable et de gérer l'expression de vues divergentes voire conflictuelles. Certaines réunions peuvent en effet être houleuses.

Choisir le format de la réunion

Voir [Fiche 2. Choisir le format de la réunion de concertation](#), p. 55.

Préparer la réunion avec les participants en :

- fixant un horaire où le plus grand nombre de personnes sont disponibles, de préférence en fin d'après-midi après les horaires de travail ;
- fournissant les documents préparatoires rédigés dans un langage accessible, au minimum huit jours avant la date de la réunion) ;
- préparant l'ordre du jour avec les différents points à aborder ;
- rappelant le contexte, l'ordre du jour, les règles de débat, l'objet et la finalité des échanges.

Durant la réunion

La responsabilité de l'animateur est de :

- faire progresser les débats et la réflexion collective ;
- créer les conditions d'un dialogue au sein duquel la diversité des positions des parties prenantes présentes puisse être représentée ;
- piloter les débats de façon à éviter :
 - o une monopolisation de parole par certaines personnes ;
 - o des discussions partant dans toutes les directions (pour ce faire, il peut être intéressant d'organiser des temps dédiés à des thématiques pendant la réunion. Dans ce cas, ne jamais oublier de laisser un temps vers la fin pour les sujets n'ayant pas été abordés (ne jamais laisser une personne venue pour dire quelque chose partir sans avoir pu s'exprimer) ;
 - o des prises de parole simultanées ;
 - o des prises de parole agressives avec coupure des autres interlocuteurs ;
 - o l'absence de prise de parole par crainte de ripostes virulentes ou par manque de familiarité avec des débats tendus ;
 - o l'emploi de termes jargonneux, même de la part des participants (leur demande d'expliquer les acronymes qu'ils utilisent, etc.).

L'animateur doit savoir faire preuve de diplomatie, de maîtrise émotionnelle, d'autorité sans autoritarisme et d'une aptitude à faciliter la prise de parole puis à synthétiser la diversité des propos tenus au travers de différentes techniques : recadrage, tour de parole, rappel régulier de la règle de non-interruption de parole, calibrage du temps. Il pourra également s'appuyer sur une charte de concertation qui aura été élaborée en amont (voir [Fiche 8. Un exemple de charte de concertation](#), p. 69). Sur certaines investigations sensibles, l'enregistrement des réunions est à planifier. Si la tâche est confiée à un prestataire, le budget associé est à prévoir.

3.1.3 Tracer le contenu des échanges

Un secrétaire de séance doit être désigné pour effectuer un relevé de décision. Si un compte rendu plus détaillé est nécessaire, le recours à un prestataire est souhaitable pour des raisons de temps lié à cette tâche. Un budget spécifique de retranscription sera dans ce cas à anticiper.

Lors des réunions ou des rencontres jalonnant un dispositif participatif, une multiplicité de points de vue, d'avis et d'opinions contradictoires s'exprime et il est indispensable de les référencer.

Comme signalé précédemment, le compte rendu de réunion est un outil indispensable pour que les participants constatent que leurs propos sont entendus et tracés. Il est soumis à la relecture des participants puis validé durant la séance suivante. Le relevé de décision est validé par le comité.

3.2 Prendre en compte les résultats de la participation

3.2.1 Concevoir le protocole

Après avoir identifié le type d'étude à réaliser dans le cadre de la comitologie, Santé publique France doit présenter une première version du protocole aux membres de ces mêmes comités et le cas échéant lors d'ateliers citoyens. Différents points peuvent être abordés et débattus :

- l'objectif de l'étude afin de bien s'accorder et de ne pas susciter de déception ;
- la méthode qui comprend :
 - o le type d'étude : prospective, rétrospective, cas-témoin, cohorte, transversal longitudinal, mortalité, morbidité, santé déclarée, par questionnaire, à partir de bases de données médico-administratives...
 - o le périmètre de l'étude : national, régional, départemental, municipal ou zone *ad hoc* ;
 - o les modalités de recueil : présentiel, téléphonique, questionnaire par web, multimode...
 - o le questionnaire utilisé : items, compréhension, durée ;

Certaines remarques ou critiques provenant des parties prenantes seront retenues, mais ce ne sera pas le cas de toutes. L'important sera alors d'en expliciter les raisons et le cas échéant de mentionner dans un compte rendu de réunion la persistance d'un désaccord. L'utilisation d'une argumentation rationnelle et cohérente, en lien avec les connaissances scientifiques les plus abouties sur le sujet traité doit constituer des fils directeurs des échanges. C'est *in fine* l'agence qui prend les décisions sur le protocole final dans le souci de préserver la plus grande intégrité scientifique.

3.2.2 Rédiger le rapport d'étude

Si Santé publique France fait appel à un prestataire pour la réalisation d'une étude, le rapport produit par celui-ci fournit une base à partir de laquelle le chef de projet rédigera le rapport de l'agence. Ce dernier peut réaliser une analyse critique des résultats, apporter des éléments de comparaison avec des études publiées dans la littérature scientifique sur le même thème, et fournir des éléments d'aide à la décision à destination du gestionnaire.

Ce document peut, en fonction de la configuration participative choisie, faire l'objet d'une relecture critique par le comité d'appui thématique et d'une présentation/discussion avec le comité d'interface.

3.2.3 Présenter des premiers résultats d'étude

Des résultats intermédiaires et pré-finaux peuvent être présentés aux parties prenantes et aux riverains concernés. À titre d'exemple, l'étude Fos Epséal [22] présente une modalité possible de restitution de résultats permettant à la fois :

- d'engager un premier débat avec les riverains sur la base de l'exposé de résultats bruts ;
- d'organiser des réunions avec des médecins locaux et d'autres acteurs sur différents thèmes et pathologies abordés dans l'étude : résultats préliminaires de l'étude, affections respiratoires, cancer, santé et reproduction, diabète, maladies auto-immunes, maladies endocriniennes et environnement, qualité de l'air, santé locale, expositions professionnelles dans l'étude, synthèse des résultats, nouvelles analyses ;
- d'affiner la présentation ultérieure des résultats de manière qu'elle soit plus accessible et intègre les premières remarques d'habitants ;
- d'élaborer des recommandations de gestion sur la base de ces premiers éléments : information de la population des deux villes dans les domaines de la santé et de l'environnement, prévention sur les pathologies documentées en excès dans l'étude, réduction des sources de pollution locales et d'exposition à ces sources, approfondissement des questions de recherches suite à ces résultats...

La restitution des résultats finaux d'une étude suit un séquençage précis décrit ultérieurement.

3.2.4 Intégrer les résultats de la participation à de futures études

Comme le signale Gilles Laurent Rayssac [8], *un processus de participation peut être assimilé à un système de don/contre-don* (Mauss, [23]). Les participants ont consacré du temps, de l'énergie, ont émis des souhaits, ont formulé des opinions, critiques, propositions dans le cadre du dispositif participatif. Ils sont en droit, en retour, de connaître les usages que les autorités organisatrices ont faits ou feront des informations recueillies. Les attentes se situent à deux niveaux :

- un point de synthèse sur ces échanges avec points de consensus et de dissensus ;
- les raisons ayant présidé à retenir ou à rejeter telles ou telles suggestions et la manière de trancher les points restés en suspens. Il s'agit de rendre compte de la manière dont les résultats d'une délibération ont été utilisés dans les choix finaux.

Les parties prenantes ou le grand public peuvent se montrer tolérants à l'égard de décisions prises à l'issue d'un processus participatif dès lors que les choix ont été formulés à l'issue de cette phase d'échanges, que les raisons d'un arbitrage sont explicitées et que cette manière de procéder a été clairement présentée au démarrage du processus [8].

Dans le champ des investigations locales de Santé publique France, les suggestions émanant d'une étude de contexte social et/ou du processus de concertation portera le plus souvent sur :

- les pathologies à prendre en compte dans les études de mortalité ;
- les pathologies ou symptômes jugés préoccupants par les parties prenantes à prendre en compte dans une étude de morbidité.

Santé publique France devra expliquer le cas échéant pourquoi certaines suggestions formulées par les parties prenantes seront ou ne seront pas prises en compte.

Dans le premier cas, cette prise en compte peut aboutir à une intégration de la pathologie dans une étude épidémiologique de mortalité ou de morbidité basée sur les registres. Si la préoccupation concerne des symptômes non spécifiques (de type nausées, difficultés respiratoires ou irritation des muqueuses), l'intérêt et la faisabilité d'une étude de santé déclarée seront discutés.

Dans le second cas, une absence de prise en compte des suggestions pourra être justifiée par l'absence de données de la littérature présentant un quelconque lien entre une substance identifiée dans l'environnement (au-delà d'un certain seuil jugé à risque pour la santé ou sans seuil) et une pathologie déterminée.

En pratique

Il est indispensable de restituer les résultats aux différentes parties prenantes dès qu'ils ont fait l'objet d'une validation institutionnelle. Pour des investigations locales les diffuser aux comités locaux associés, riverains, professionnels de santé avant de valoriser les résultats au niveau national.

3.2.5 Propositions de gestion à l'issue d'investigations

À l'issue d'une investigation, Santé publique France formule des propositions de gestion au gestionnaire (ARS, DGS...) ou à l'institution l'ayant saisi. Celles-ci ont idéalement fait l'objet de débats dans le cadre d'un comité d'interface mis en place par Santé publique France.

Certaines investigations locales ont montré l'intérêt d'une double comitologie (consacrée pour l'une à l'évaluation du risque et pour l'autre aux décisions de gestion [4]). L'une des conditions de réussite est de trouver le bon mode d'articulation entre les deux comités.

PARTIE 4. LA PARTICIPATION APRÈS LA RÉALISATION DE L'ÉTUDE

4.1 Restituer des résultats

Très attendue des parties prenantes, la restitution des résultats constitue un moment particulièrement important du processus. La rédaction du rapport final ainsi que la validation scientifique et institutionnelle qui la précède peuvent être longues. Cette temporalité n'est pas toujours comprise par les parties prenantes. Elle doit faire l'objet d'une explication.

4.1.1 Co-construire un plan de restitution des résultats

Afin de répondre aux attentes des parties prenantes, et sur la base d'expérimentations au sein de Santé publique France, il est préférable de séquencer la présentation des résultats en plusieurs étapes :

- la collecte des données : nombre de questionnaires remplis, analyse par genre, par strate, durée de réponse aux questionnaires, etc. ;
- l'analyse descriptive des données : pourcentage de personnes ayant présenté des symptômes, type de symptômes, type de prise en charge médicale, prévalence de perception de l'exposition, etc. ;
- les résultats finaux : analyses diverses dont modélisation statistique.

Cette restitution par étapes permet d'apporter des résultats de manière plus précoce et régulière et de les discuter avec les parties prenantes en amont de la finalisation du rapport.

4.1.2. Suivre le plan de valorisation interne

Le plan de valorisation interne comprend plusieurs étapes :

- validation scientifique du ou des documents supports des résultats ;
- présentation des résultats à la direction générale ;
- définition d'un plan de valorisation avec la Direction de la communication et la DG

4.1.3 Présenter les résultats à l'auteur de la saisine et au financeur de l'étude

En fonction de l'auteur de la saisine, Santé publique France présente les résultats de son étude à la DGS et/ou l'ARS. D'autres directions d'administration centrales ou déconcentrées concernées par la problématique peuvent être également conviées.

Ces résultats font l'objet :

- d'une note préalable à la DGS ;
- d'une présentation orale à l'ARS si elle est à l'origine de la saisine.

En pratique

Seule la version finale et validée du rapport (version BAT - « Bon à tirer ») peut être communiquée aux parties prenantes.

Attention aux délais de relectures internes du ou des relecteurs ainsi qu'au délai de 10 jours ouvrés (à compter de l'envoi de la note au décideur) à respecter avant la mise en ligne sur www.santepubliquefrance.fr. Informer les parties prenantes de ces délais.

4.1.4 Présenter les résultats aux comités associés à l'étude

Les résultats doivent également faire l'objet d'une restitution aux comités associés à l'étude (CAT, CI...). Celle-ci doit précéder toute forme de restitution publique.

Ces présentations supposent plusieurs étapes ([Voir fiche 9](#), p. 73).

La restitution des résultats va être l'occasion d'un débat sur :

- le contenu du rapport : points à éclaircir, interprétation des résultats, études complémentaires à mener, mesures de gestion à préconiser... ;
- les modalités de restitution des résultats : réunions publiques, ateliers interactifs... ;
- les préconisations pour atteindre les différentes catégories d'acteurs ;
- les modalités d'organisation des réunions ou ateliers de restitution ;
- la manière de relayer au mieux les informations relatives à l'étude auprès des populations concernées (support, contenu...).

4.1.5 Présenter les résultats dans le cadre d'une réunion ouverte au grand public

Ces réunions publiques de restitution peuvent être organisées par des instances locales (préfecture, ARS, Cli...) ou par Santé publique France (cellules régionales et directions concernées). En fonction des enjeux, ces présentations peuvent mobiliser l'administration centrale (DGS). Compte tenu du caractère sensible de ces réunions, une formation pour y intervenir est nécessaire.

En pratique

Pour la préparation d'une réunion de restitution : voir [Fiche 1. Conduire une réunion publique dans le cadre d'un processus participatif](#), p. 533.

Pour établir les éléments de langage : contacter l'Unité valorisation presse (presse@santepubliquefrance.fr)

En respectant le cadre du RGPD (Règlement général sur la protection des données), il est également important de diffuser les résultats par courriel ou voie postale aux personnes ayant participé aux études, aux parties prenantes locales et relais, aux interlocuteurs privilégiés des habitants des communes : professionnels de santé, maires, députés, département, région, métropole, etc.

4.1.6 Présenter les résultats en présence des médias

Les réunions ouvertes au public peuvent être accompagnées d'interviews accordées aux médias. Dans ce cas des éléments de langage sont préparés avec l'appui de l'unité Valorisation presse de Santé publique France. Un ou des porte-parole pourront être désignés.

Il est important d'avoir effectué une formation de type *media training* proposée par l'agence. Celle-ci s'adresse à tout agent amené à s'exprimer devant les médias.

En fonction du plan de valorisation établi, il convient d'établir avec l'unité Valorisation presse de Santé publique France la stratégie média : conférence de presse, médias à informer, communication sur les réseaux sociaux, structures professionnelles à informer (scientifiques experts du domaine concerné et sociétés savantes de pédiatrie en cas de retombées sur les enfants, experts et sociétés savantes de pneumologie en cas de conséquences pulmonaires, etc.). Cette unité s'articulera avec le service « Communication » de l'ARS et de la Préfecture si nécessaire.

En pratique

- Prendre contact avec l'unité Presse de la Dircom : presse@santepubliquefrance.fr

- Informer le service communication de l'ARS et de la préfecture si nécessaire dans le cadre des investigations en région.

- Élaborer en commun des éléments de langage dans la perspective d'une conférence de presse.

4.2 Évaluer le processus de participation

Les dispositifs participatifs dans le champ de la santé publique se sont largement développés durant ces dernières années, ils ont conduit à la fois à des satisfactions mais aussi des déceptions et des frustrations.

L'évaluation d'un dispositif est indispensable pour améliorer les processus.

Une analyse comparative de différents dispositifs participatifs mis en place à la suite d'investigations locales a déjà été réalisée par Santé publique France [4]. L'étude a montré l'intérêt de ces espaces d'échanges. Ils ont permis l'expression d'attentes, de points de désaccords ou d'incompréhension, le questionnement des résultats obtenus, l'amélioration de la qualité des résultats scientifiques produits par l'intégration des savoirs locaux et parfois une meilleure acceptabilité des options de gestion. Les difficultés rencontrées ont concerné la perception des rôles attribués aux parties prenantes, des problèmes de communication durant la concertation ou au moment de la restitution de résultats ainsi que des désaccords persistants relatifs à certaines orientations des scientifiques mobilisés. L'issue du processus n'est pas uniquement dépendante de la configuration des comités mais relève d'une combinaison de multiples facteurs. Enfin l'étude montra qu'un meilleur cadrage du processus de concertation en amont, à travers un document contractuel, serait de nature à améliorer les échanges entre parties prenantes.

Afin que l'agence puisse progresser dans ses démarches d'ouverture, il est important que ce processus d'analyse des dispositifs participatifs soit poursuivi et enrichi par chaque situation.

La plupart des processus d'évaluation d'une concertation s'appuient sur des critères essentiellement quantitatifs : nombre de réunions, fréquences, relevés de décision... Ces dimensions sont certes importantes mais doivent être complétées par des éléments portant sur l'appréciation du processus participatif par les acteurs concernés et la valeur ajoutée de la participation sur l'étude en particulier sur le protocole d'étude, l'appui à la communication autour du projet.

Cette évaluation peut se faire de deux manières en fonction du temps et des moyens humains dont dispose l'équipe projet.

Une première approche, minimale, permet de recueillir l'avis des participants. Elle consiste à les interroger sur :

- une appréciation générale du processus ;
- les apports personnels dans la concertation en donnant un exemple précis ;
- les apports du collectif ;
- les apports de la concertation sur la connaissance du projet ;
- l'atteinte des objectifs de la participation s'ils ont été fixés au départ, ou le cas échéant, selon l'évolution des objectifs de la participation
- les propositions d'amélioration de la concertation ;

D'autres indicateurs sont importants à prendre en compte : le nombre de participants, le nombre de personnes prenant la parole, la fréquence des réunions, la fréquence et la nature des retombées presse.

Une seconde approche, plus structurée et recourant à des méthodes spécifiques telle que la **méthode Relief** développée par Jean-Eudes Beuret [24] permet d'obtenir des résultats plus intéressants et complets.

Plusieurs dimensions sont prises en considération dans cette approche, que l'on peut regrouper en quatre champs.

Champ 1. Les effets des participants sur le réseau d'acteurs concernés par la thématique

L'objectif est d'analyser la constitution et la consolidation du réseau créé par l'engagement dans le dispositif participatif. On cherche à évaluer : « le rapprochement entre acteurs, la légitimité de chacun et le passage de chaque entité d'une position singulière et isolée à l'acceptation d'une coopération » (Beuret 24).

- Les acteurs : qui a participé, qui n'a pas participé, qui s'est opposé à la démarche, pour quelles raisons ?
- Le contenu : ce que la démarche a permis d'apporter dans le processus d'expertise (données...).
- La légitimité : la perception de la légitimité des participants et des non-participants (invités mais ne s'étant pas rendu disponibles, non invités et pourtant actifs dans le champ concerné) sera abordée.
- Les intérêts : il s'agit d'identifier les différents types d'intérêt des acteurs par rapport au sujet traité et à la participation : économiques, environnementaux, sociaux, techniques, reconnaissance.
- Les attentes vis-à-vis de la démarche et le niveau de satisfaction.
- La construction et la consolidation du réseau d'acteurs concernés par l'étude. Il s'agit de voir si les acteurs ont convergé autour d'une préoccupation commune.

Champ 2. La dynamique des liens entre les catégories d'acteurs

L'objectif est de savoir si le dispositif participatif a permis de progresser dans la construction d'un dialogue constructif à la fois au niveau des liens tissés entre acteurs que des compétences acquises. Plusieurs dimensions seront abordées :

- La communication : il s'agit de voir si un dialogue a émergé, d'analyser la manière dont il s'est déroulé et d'identifier quels ont été les différents points de blocage ;
- La considération : il s'agit de rendre compte de la démarche en termes de connaissances, de reconnaissances, de rencontre entre les acteurs, de confiance et de respect ;
- La mobilisation : il s'agit d'identifier les niveaux de mobilisation dans le processus participatif. Toutes les catégories de personnes concernées étaient-elles présentes ? Y avait-il une surreprésentation d'une catégorie et une sous-représentation d'une autre catégorie ?

Champ 3. La structuration du processus

L'objectif est de rendre compte de la structuration interne du dispositif participatif (degré de consolidation du réseau constitué avec porte parolat, règle de dialogue...) mais aussi des soutiens humains et financiers qu'il a reçus. Il s'agit de réaliser une description des items suivants :

- les espaces de dialogue : formels et informels : où s'est déroulé l'essentiel des échanges ? Ou ont eu lieu les moments de dialogue les plus importants, où des accords ont été trouvés ? Dans l'espace formel prévu à cet effet ? Ailleurs, à d'autres occasions ? ;
- la formalisation du processus : échancier, groupe(s) de travail ;
- le déroulé des réunions : définition des rôles, de la périodicité, de règles de dialogue et de modération, des problèmes rencontrés (ton, monopolisation de parole, durée trop longue...) ;
- les ressources humaines et financières allouées.

Champ 4. Effets perceptibles produits par la démarche évaluée à court terme.

L'objectif est d'évaluer les effets attendus ou inattendus produit par la démarche évaluée. Compte tenu des moyens humains disponibles au niveau de l'agence, le court terme sera privilégié. Plusieurs items seront abordés :

- produits de la démarche : effet concret comme élaboration d'une charte, d'un avis, validation d'un protocole.
- changements sociaux : comportement, engagement des acteurs.
- cohérence des effets avec des objectifs initiaux.
- autonomie et responsabilité : à l'issue de la démarche, existe-t-il une possibilité de reproduire d'autres espaces de concertation ou de recourir à la démarche sans le même type d'appui ?
- appréciation globale apportée à la démarche ; il s'agit d'en prendre connaissance et de recueillir des propositions d'amélioration ou de réorientation.
- apports à l'étude : influence sur le protocole, le questionnaire, etc.
- satisfaction des parties prenantes et de Santé publique France apportée par la démarche participative, sentiment qu'elle a répondu aux attentes de chacun, etc.
- frustrations/difficultés engendrées ou augmentées par l'approche participative.

L'évaluation du processus participatif sera idéalement confiée à un spécialiste du domaine, extérieur à l'agence. Si elle n'est pas possible, une autoévaluation par l'équipe projet suivant une les approches présentées ci-dessus est recommandée.

PERSPECTIVES

Ce guide fournit un cadre méthodologique général pour mettre en place une démarche participative pour les enquêtes, études et investigations de Santé publique France. Un 2nd guide, à venir, se consacre quant à lui au recours à une démarche participative dans le cas d'investigations locales en santé-environnement.

Afin de faciliter l'appropriation de ces repères par les agents concernés de Santé publique France, il est essentiel que des sessions d'échanges d'expérience et de formation soient organisées en collaboration avec la Direction scientifique et international (Dsin). Elles permettront de mieux appréhender et expliquer l'ensemble des informations fournies dans ce guide et de pallier l'absence de formation initiale à ces concepts et à cette pratique dans le cursus de la majorité du personnel de l'agence.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Pestre D. Des sciences, des techniques et de l'ordre démocratique et participatif. Participations, 2011 ; 1 : 210-38.
2. Callon M, Lascoumes P, Barthes Y. Agir dans un monde incertain. Paris : Seuil ; 2001. 358 p.
3. Epstein S. Impure Science : AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge. California Press ; 1996. 480 p.
4. Perrey C. Analyse de quatre dispositifs participatifs mis en place dans le cadre d'études locales en santé-environnement. Saint-Maurice : Santé publique France ; 2016. 75 p.
voir : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Environnement-et-sante/2016/Analyse-de-quatre-dispositifs-participatifs-mis-en-place-dans-le-cadre-d-etudes-locales-en-sante-environnement>
5. Valentini H. Mieux associer les acteurs de la société civile aux activités de l'Inpes. Inpes, 2015.
6. Auffret ML, Viso AC. Parties prenantes : pourquoi, quand et comment les impliquer dans nos projets. Document à l'appui des porteurs de projets. Disq (Direction scientifique et de la qualité), InVS, 2014.
7. Bourdillon F. Rapport de préfiguration Agence nationale de santé publique. Juin 2015.
http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Prefig_om_BAT5_2_juin_2015.pdf
8. Rayssac GL, de la Guéronnière C. Guide de la concertation locale. Pour construire le vivre ensemble. Édition Territorial, 2014.
9. Ministère de l'Écologie, du Développement durable et de l'Énergie. Guide du dialogue avec les parties prenantes. Les guides gouvernance du club DDEP. Paris, 2013.
https://www.ecologie-solidaire.gouv.fr/sites/default/files/CDDEP_Guide%20du%20dialogue%20avec%20les%20parties%20prenantes.pdf
10. Kamaté C. Participation citoyenne et risques industriels : quelques pistes pour engager une démarche. Numéro 2016-03 de la collection Les cahiers de la sécurité industrielle. Fondation pour une culture de la sécurité industrielle, Toulouse. <http://www.foncsi.org/>
11. Freeman R.E. Strategic management: A stakeholder approach, Boston : Pitman ; 1984. 292 p.
12. Arnstein SR. Journal of the American Institute of Planners, vol. 35, n° 4, juillet 1969, p. 216-224.
<https://lithgow-schmidt.dk/sherry-arnstein/ladder-of-citizen-participation.html>
13. Health Canada. 2000. Health Canada Policy Tool kit for Public Involvement in Decision Making. Corporate Consultation Secretariat ; Health Policy and Communications Branch, Health Canada. Retrieved July 10, 2012. Version en français intitulée Santé Canada. Politique et boîte à outils concernant la participation du public à la prise de décision.
14. Wolton D. Informer n'est pas communiquer. Paris, CNRS, 2009.
15. Leborgne, M. (2014). Concertation et réalités territoriales : les leçons de Salaise sur Sanne. Cahier de la sécurité industrielle 2014-05, Institut pour une culture de sécurité industrielle, Toulouse.
16. Mermet L. 1998. Place et conduite de la négociation dans les processus de décision complexes : l'exemple des conflits d'environnement. In Faure G.O., Mermet L., Touzard H., Dupont C. (Ed.), La négociation, situations et problématiques. Paris Nathan, 256 p.
17. Calba C. Étude des apports de l'épidémiologie participative à l'évaluation des systèmes de surveillance en santé animale. Thèse de docteur en sciences vétérinaires de l'université de Liège, Presses de la Faculté de Médecine vétérinaire de l'Université de Liège, 217 p. Téléchargeable sur : https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/189307/1/Manuscrit_Calba_VF.pdf.
18. Calvez M, 2009, Les signalements profanes de clusters : épidémiologie populaire et expertise en santé environnementale, Sciences sociales et santé, vol. 27, n° 2, 79-106.
19. Brown P, 1992, Popular epidemiology and toxic waste contamination : lay and professional ways of knowing, Journal of Health and Social Behaviour, 3, p 267-281
20. Gorza M, Eilstein D. Outils élaborés dans le cadre du programme « Inégalités sociales de santé », 2013-2015. Saint-Maurice : Santé publique France, 2018. 108 p.

21. Bouchard-Bastien E, Brisson G, Plante S Cadre de référence pour favoriser le dialogue et la résilience dans le cadre de controverses sanitaires environnementales. Québec, INSPQ, 2016, 22 p.
22. Allen BL, Cohen AK, Ferrier Y, Lees J. Fos Epseal : étude participative en santé environnement ancrée localement sur le front industriel de Fos-sur-Mer et Port-Saint_ Louis-du-Rhône, janvier 2017. Voir : https://reporterre.net/IMG/pdf/4_etude_fos-epseal.pdf
23. Mauss M. Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques, dans Sociologie et anthropologie. Paris PUF, 1950 (première édition dans L'Année Sociologique, 1923-1924).
24. Beuret JE. La conduite de la concertation, Paris : L'Harmattan ; 2006, 340 p.

ANNEXES

Fiche 1. Conduire une réunion publique dans le cadre d'un processus participatif

1.1 Les différentes étapes

Pourquoi ?
L'animation d'une réunion avec des publics hétérogènes (riverains, membres d'associations) n'est pas identique à une réunion menée dans un cadre professionnel habituel (collègues, partenaires professionnels...). Les différences de niveau d'information et d'intervention constituent les principales difficultés à gérer.
Comment ?
En définissant les étapes de la réunion.
➤ En amont de la réunion
<ul style="list-style-type: none">- Informer les partenaires et parties prenantes de la problématique et des investigations envisagées- Définir le format de la réunion avec les parties prenantes- Identifier le public à atteindre- Informer les participants du déroulement de la réunion (ordre du jour, participants, objectifs...)- Envoyer les documents pouvant faciliter la préparation de la réunion pour les participants
➤ L'accueil et la présentation des participants
Objectif : faire connaissance et établir des relations de confiance.
Quelques méthodes et moyens : <ul style="list-style-type: none">- Prévoir un accueil convivial : boissons, collation légère...- Prévoir des chevalets pour les intervenants et, en fonction du nombre de participants, prévoir aussi des badges pour que les participants se repèrent.- Prévoir dans le déroulé de l'animation du temps pour que les participants se présentent brièvement (appartenance à un collectif et éventuellement statut professionnel) : en début de réunion si leur nombre n'est pas trop élevé, au fur et à mesure de la prise de parole si le nombre de participants est élevé.
➤ La présentation du cadre de la réunion
Objectif : définir les objectifs et les modalités de la réunion.
Quelques méthodes et moyens : <ul style="list-style-type: none">- Rappeler le contexte de la réunion : Comment s'insère-t-elle dans le processus participatif ? Quels sont les attendus ?- Partager l'ordre du jour.- Définir l'objectif.- Formuler les questions auxquelles les participants seront amenés à répondre.- Permettre aux participants de réagir et de questionner, y compris en prenant le temps de travailler collectivement ou en sous-groupes, sur ce qu'ils attendent de la réunion et de leur participation.
➤ L'animation de la réunion : quelques principes
Objectif : permettre à tous les participants de s'approprier les enjeux et de s'exprimer de manière égalitaire.
Quelques méthodes et moyens : <ul style="list-style-type: none">- Concevoir des supports de travail accessibles : des supports brefs, sans jargon technique, imagés.- Concevoir des outils d'animation de réunion laissant le temps à la prise de parole des participants.- Présenter de manière claire et explicite les règles de prise de parole, d'écoute et de respect d'autrui.- Privilégier les petits groupes de travail, plus propices à la prise de parole des personnes les plus timides.- Solliciter plus spécifiquement la parole de ceux qui s'expriment le moins spontanément.- Si l'assistance est importante, prévoir la possibilité de noter la question sur un petit papier recueilli par un animateur puis regrouper par thème pour synthétiser les réponses.- Instaurer un tour de prise de parole en invitant les personnes qui souhaitent s'exprimer à lever la main. L'animateur pourra utilement noter le nom des personnes ayant manifesté la volonté de s'exprimer.

1.2 En pratique

Pour préparer une réunion publique de restitution :

- Assurer la publication du rapport et sa mise en ligne sur le site de Santé publique France en suivant le processus de valorisation interne : validation par les directions concernées, les relecteurs extérieurs, la direction scientifique ;
- Réfléchir et proposer un dispositif d'information, avec les parties prenantes et acteurs institutionnels locaux (comités de parties prenantes locaux, associations de professionnels, de citoyens, métropole, département, région, etc.).
- Définir les éléments de communication avec la Dircom. Contacter son service presse : presse@santepubliquefrance.fr

Préparation de la réunion :

- Préparer un support visuel de présentation. Pour expliquer de manière simple certains concepts complexes de l'épidémiologie, s'inspirer d'ouvrages comme celui de Marcel Goldberg : « L'épidémiologie sans peine ». Frison Roche, 1985.
- Travailler ces supports avec les parties prenantes locales.
- Préparer un document de synthèse des résultats en s'inspirant d'exemples fournis ci-dessous.
- Le cas échéant, préparer une question/réponse avec la Dircom (s'adresser à son Unité Presse).

Fiche 2. Choisir le format de la réunion de concertation

Le format dit « traditionnel » consiste à placer certains intervenants (en général les représentants d'une autorité) sur une tribune face à un auditoire disposé sur plusieurs rangées. Ce format est commode pour présenter des résultats et susciter des questions en retour. Cependant, il ne favorise guère le développement d'un dialogue continu.

Le format de type « atelier ». Les participants sont assis autour d'une table et en majorité visibles de tous. C'est le plus adapté aux échanges et débats. Les salles où les participants sont disposés en carré ou en rond sont préférables à celle où la disposition est rectangulaire. On distingue :

- **Le format « cabaret »** où les participants sont réunis par tables de 6 à 10 personnes. Un premier exposé de l'animateur fixe le cadre général et les points à débattre. Les participants répondent ensuite individuellement à une série de questions puis les mettent en commun pour produire une réponse collective. Un porte-parole de chaque table fait part au collectif des réponses de son groupe. Les contributions de chaque table sont ensuite réunies pour rédiger un compte rendu.
- **Le « world café ».** C'est une variante du format « cabaret » où les participants changent de table une fois ou deux lors de la réunion. Une personne à chaque table reste à sa place pour assurer la continuité. L'idée est que les réflexions entamées par un groupe soient enrichies par les nouveaux arrivants.
- **Le « forum ouvert »**, qui prend la forme d'une réunion sans ordre du jour précis et dont la progression est à l'initiative des participants.

Au besoin, le lecteur est invité à consulter des guides plus spécialisés qui font une présentation exhaustive de chaque format avec avantages et inconvénients [8].

Fiche 3. Mener une audition des parties prenantes

3.1 Les différentes étapes

Phase 1. Préparer l'audition des parties prenantes	
1.	Analyser et répondre à la demande associée à la saisine
2.	Choisir le dispositif participatif en l'occurrence l'audition
3.	Définir la finalité et l'objectif du processus d'audition
4.	Constituer un groupe projet interne à Santé publique France
5.	Constituer une commission d'audition multidisciplinaire, multi institutionnelle composée de spécialistes du sujet traité et nommer le président
6.	Définir le plan de communication
7.	Identifier les parties prenantes à auditionner <ul style="list-style-type: none">- Cartographier des parties prenantes en réalisant au besoin une enquête de contexte social préalable.- Identifier les personnes à interroger.
8.	Fixer et délimiter les questions à poser aux parties prenantes (par le groupe projet et la commission d'audition), élaborer au besoin un guide d'entretien
9.	Organiser la logistique des entretiens <ul style="list-style-type: none">- Présentiel ou par téléphone, lieu et dates des auditions, prise en charge des déplacements...
Phase 2. Conduire l'audition des parties prenantes	
1.	Animer l'audition <ul style="list-style-type: none">- Présentation du contexte, du thème et de l'objectif de l'audition et des modalités pratiques.- Poser les questions, pratiquer des relances (chaque membre de la commission est invité à participer aux échanges).
2.	Tracer le contenu des séances
Phase 3. La participation après la réunion d'audition	
1.	Réunion de la commission postérieure aux auditions <ul style="list-style-type: none">- Rédaction d'une synthèse des entretiens.- Élaboration le cas échéant de propositions issues de la consultation.
2.	Présenter les résultats de la consultation <ul style="list-style-type: none">- Aux personnes auditionnées.- Aux riverains concernés et aux comités associés.- Aux décideurs.
3.	Évaluer le projet de participation

3.2 En pratique

Contacter la Dsin : Barbara.SERRANO@santepubliquefrance.fr
- Présenter le projet participatif au COD de Santé publique France et recueillir leurs propositions.
- Lire le guide et la fiche de mise en œuvre des auditions publiques publiés par la Haute Autorité de santé (HAS). Il s'agit d'un type d'audition avec présentation d'expert et débat avec le public.
- Voir : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1013673/fr/methode-d-elaboration-des-auditions-publiques

3.3 Exemples à Santé publique France

- Une audition des parties prenantes par une commission <i>ad hoc</i> a été organisée par Santé publique France à propos des sites miniers du Gard.
- Voir : Cochet A, Fillol C, Bidondo ML, Chesneau J, Guillet A <i>et al.</i> Étude d'imprégnation autour d'anciens sites miniers dans le Gard et échanges avec les parties prenantes : analyse et propositions. Saint-Maurice : Santé publique France, 2018. 129 p. https://www.santepubliquefrance.fr/regions/occitanie/documents/rapport-synthese/2018/etude-d-impregnation-autour-d-anciens-sites-miniers-dans-le-gard-et-echanges-avec-les-parties-prenantes-analyse-et-propositions
- Voir au sujet de l'audition des victimes de violences sexuelles : https://www.santepubliquefrance.fr/recherche/#search=audition publique auteurs de violences sexuelles

Fiche 4. Mener une concertation avec les parties prenantes

4.1 Les différentes étapes

Phase 1. Préparer le processus de concertation
<ol style="list-style-type: none">1. Analyser et répondre à la demande associée à la saisine2. Identifier les partenaires scientifiques internes et externes à Santé publique France. Créer un comité d'appui thématique<ul style="list-style-type: none">- Élaboration d'une première version d'un protocole scientifique.3. Choisir le dispositif participatif : en l'occurrence la concertation4. Définir la finalité et l'objectif du processus de concertation5. Identifier et sélectionner les parties prenantes<ul style="list-style-type: none">- Réaliser si besoin une enquête de contexte social.- Identifier les publics concernés.- Cartographier des parties prenantes.- Identifier qui associer, à quel moment et selon quelles modalités (comité restreint, réunion ouverte...).- Établir la comitologie associée à la concertation :<ul style="list-style-type: none">- comité existant localement : Commission de suivi de site (CSS), Comité local d'information (Cli)- comité d'interface ad hoc créé par Santé publique France.6. Définir la matière du débat<ul style="list-style-type: none">- Points du protocole, interprétation des résultats, recommandations de gestion...7. Définir le plan de communication interne et externe<ul style="list-style-type: none">- Du projet.- Du processus de concertation.
Phase 2. Conduire le processus de concertation
<ol style="list-style-type: none">8. Animer ou participer au processus participatif<ul style="list-style-type: none">Deux possibilités :<ul style="list-style-type: none">- Animer les réunions associées au processus :<ul style="list-style-type: none">• Mettre en débat.• Fixer les règles de la participation.• Tracer le contenu des séances.- Participer aux réunions associées au processus :<ul style="list-style-type: none">• Présentation de protocole ou de résultats.• Débattre avec les membres de la commission.9. Prendre en compte les résultats de la concertation<ul style="list-style-type: none">Si un accord a été trouvé, intégrer les propositions du comité d'interface au protocole d'étude.
Phase 3. Le suivi de la concertation
<ol style="list-style-type: none">10. Présenter les résultats de l'étude<ul style="list-style-type: none">- Au comité d'interface et au comité d'appui thématique- Aux riverains concernés dans le cadre d'une réunion publique- Aux professionnels de santé- Aux décideurs11. Informer le comité d'interface et les parties prenantes de l'incidence de leur participation sur les études à venir12. Évaluer le projet de concertation13. Mettre en œuvre les études intégrant les résultats de la participation

4.2 En pratique

Suivre les éléments de ce guide :

Contacter la DSIn : Barbara.SERRANO@santepubliquefrance.fr ;

- Contacter Christophe Perrey à la Dire : Christophe.perrey@santepubliquefrance.fr
- Présenter le projet participatif au COD de Santé publique France et recueillir ses propositions.
- Constituer un comité d'interface à Santé publique France :
Liste des démarches à accomplir pour constituer un comité à Santé publique France.
Voir : http://tamtam.ansp.local/intranet/pii_105669/guide-de-constitution-et-fonctionnement-des-comites ;
- Concernant l'indemnisation des membres, se reporter à la délibération du CA de mars 2017 ;
Pour information : l'indemnisation des personnes salariées du COD est gérée à l'agence par le service RH, la compensation pour perte de revenus pour les libéraux est gérée par le service comptable.

4.3 Les exemples à Santé publique France

- Les études de contexte social et de mortalité menées à Lacq, à Altéo Gardanne ont fait l'objet de concertation avec les parties prenantes. Le protocole d'étude a été présenté et discuté avec elles dans le cadre de la Commission de suivi de site (CSS). Les membres de cette commission sont intervenus dans le choix des parties prenantes à interroger.
- Santé publique France a participé à l'organisation de la concertation citoyenne sur la vaccination.
Voir <http://concertation-vaccination.fr/>

Fiche 5. Co-construire une étude avec les parties prenantes

5.1 Les différentes étapes

Phase 1. Préparer le processus de co-construction
<ol style="list-style-type: none">1. Analyser et répondre à la demande associée à la saisine2. Choisir le dispositif participatif : en l'occurrence la co-construction3. Identifier et sélectionner les parties prenantes<ul style="list-style-type: none">- Réaliser si besoin une enquête de contexte social.- Cartographier les parties prenantes.- Identifier qui associer, à quel moment et selon quelles modalités (comité restreint, réunion ouverte...).- Mener des réunions préalables pour : recueillir la demande locale, présenter l'intérêt et les limites de la démarche épidémiologique, présenter et discuter du cahier des charges puis identifier les membres du comité d'interface et discuter de différents points du protocole (voir 4).- Informer au fil de l'eau, recueillir les suggestions4. Mettre en place un Comité d'appui thématique.<ul style="list-style-type: none">- Co-élaboration du protocole, modalité de son application, diffusion des résultats, suggestion de recommandations.5. Mettre en place un comité d'interface<ul style="list-style-type: none">- Discussion des protocoles, information de l'avancée de la ou des études, recommandations de gestion.6. Définir le plan de communication interne et externe<ul style="list-style-type: none">- Du projet.- Du processus de concertation.- Discuter de la faisabilité d'un blog participatif.- Prévoir une restitution publique des résultats avec recueil de l'ensemble des préoccupations des riverains.- Planifier d'éventuelles réunions publiques sur des thématiques spécifiques : « Pollution et cancer », « Pollution et troubles respiratoires », etc.
Phase 2. Conduire le processus de co-construction
<ol style="list-style-type: none">7. Animer le processus participatif<ul style="list-style-type: none">- Animer le processus.- Animer les réunions associées au processus :<ul style="list-style-type: none">- Mettre en débat.- Fixer les règles de la participation.- Tracer le contenu des séances.- Le cas échéant, alimenter de manière régulière le contenu du blog participatif.8. Présenter les résultats de l'étude<ul style="list-style-type: none">- Au comité d'interface.- Aux riverains et parties prenantes concernées lors d'une réunion publique.- Aux professionnels de santé.9. Prendre en compte les résultats de l'étude pour relancer la participation<ul style="list-style-type: none">- Suite à une première présentation des résultats, fixer des réunions d'information ouvertes au public sur les thèmes jugés préoccupants.- Organiser une ou plusieurs réunions publiques de travail afin de recueillir les préconisations de gestion des riverains.
Phase 3. Le suivi de la co-construction
<ol style="list-style-type: none">10. Rédiger le rapport présentant le processus et les résultats d'étude11. Présenter le rapport et les préconisations du groupe au décideur12. Informer le comité d'interface et les parties prenantes de l'incidence de leur participation sur les études à venir13. Évaluer le projet de concertation

5.2 En pratique

Suivre les éléments de ce guide :

- Contacter la référente « Dialogue avec la société » à la DSiN : Barbara.SERRANO@santepubliquefrance.fr ;
- Contacter Christophe Perrey, anthropologue à la Dire : Christophe.perrey@santepubliquefrance.fr;
- Présenter le projet participatif au COD de Santé publique France et recueillir ses propositions.
- Constituer un comité d'interface à Santé publique France.
- Faire la liste des démarches à accomplir pour constituer un comité à Santé publique France ; Voir : http://tamtam.ansp.local/intranet/pii_105669/guide-de-constitution-et-fonctionnement-des-comites
- Concernant l'indemnisation des membres, se reporter à la délibération du CA de mars 2017
Pour information : l'indemnisation des personnes salariées du COD est gérée à l'agence par le service RH, la compensation pour perte de revenus pour les libéraux est gérée par le service comptable

5.3 Les exemples à Santé publique France

- Pour une analyse des dispositifs participatifs mis en place par Santé publique France :
Perrey C. Analyse de quatre dispositifs participatifs mis en place dans le cadre d'études locales en santé-environnement. Saint-Maurice : Santé publique France ; 2016. 75 p.
Voir : [https://www.santepubliquefrance.fr/recherche/#search=Analyse de quatre dispositifs participatifs mis en place dans le cadre d'études locales en santé-environnement](https://www.santepubliquefrance.fr/recherche/#search=Analyse%20de%20quatre%20dispositifs%20participatifs%20mis%20en%20place%20dans%20le%20cadre%20d%27etudes%20locales%20en%20sant%C3%A9-environnement).
- Pour un exemple de démarche co-construite avec les parties prenantes, voir l'exemple de l'étude de santé et qualité de vie menée à Rouen à la suite de l'accident industriel de Lubrizol et Normandie Logistique : <https://www.santepubliquefrance.fr/regions/normandie/articles/incendie-industriel-du-26-septembre-2019-a-rouen/la-reponse-de-sante-publique-france-a-l-accident-industriel-du-26-septembre-2019-a-rouen#block-257018>
- En France, l'étude Fos-Epséal réalisée autour de l'étang de Berre représente l'une des approches les plus intégratives des riverains dans le cadre du développement d'études épidémiologiques, en l'occurrence une étude de santé déclarée.
Voir : <https://f.hypotheses.org/wp-content/blogs.dir/3282/files/2017/01/FOS-EPSEAL-ANSES-16-1-2017-logo-red.pdf>
- Santé publique France a été chargée d'évaluer la qualité de ce travail par l'ARS PACA.
Voir : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Environnement-et-sante/2018/Rapport-d-analyse-de-l-etude-Fos-Epseal>

Fiche 6. Diffuser l'information sur une étude aux parties prenantes

6.1 Les différentes étapes

1. Lister les parties prenantes (voir encadré 1)
2. Définir la posture de l'agence
<p>Au démarrage de tout processus de dialogue avec les parties prenantes, il sera important de :</p> <ul style="list-style-type: none">- présenter les missions et actions de Santé publique France ;- préciser ce que ne fait pas Santé publique France et qui incombe à d'autres partenaires institutionnels : des prélèvements, de la recherche, des prises de décision sur les politiques de santé à adopter... ;- adopter une posture ouverte au dialogue et au débat contradictoire ;- être à l'écoute des inquiétudes, attentes et expression des émotions des habitants et des parties prenantes ainsi que des savoirs produits localement ;- faire comprendre l'action de l'agence, les étapes successives d'une investigation en explicitant tout vocabulaire technique employé ;- être le plus réactif possible aux sollicitations locales et éviter les longues périodes de silence.
3. Les étapes de la diffusion de l'information aux parties prenantes
Préambule
<p>Chaque situation étant spécifique, il est important d'identifier la meilleure combinaison entre les différents éléments présentés ci-dessous.</p>
Avant le lancement de l'étude
<ul style="list-style-type: none">- Définir les objectifs de la diffusion de l'information ;- Veiller à informer en priorité les acteurs « intermédiaires quotidiens » avec la population, les habitants (professionnels de santé, élus, associations d'usagers et de riverains notamment) et ce, en amont de l'information grand public ;- Identifier les acteurs prioritaires (personnes relais, habitants de la zone, personnes participant à l'enquête, journalistes...) : récupérer les adresses électroniques afin de constituer une liste actualisée de contacts (éventuellement à partir de la <i>mailing list</i> qui existe pour « Le Point épidémiologique » dans le respect des procédures CNIL ;- Réfléchir à la conception de l'information par cibles et rédiger des textes en tenant compte des spécificités des catégories d'acteurs
<ul style="list-style-type: none">- Créer les outils pour faire connaître l'étude :<ul style="list-style-type: none">o Définir une appellation pour le dispositif global des études (ex. : Santé post incendie 76) ;o Définir une appellation simplifiée pour chaque étude ;o Créer un visuel explicite du lieu ou du problème sur lequel vont porter les études ;o Créer un espace spécifique pour présenter le dispositif des études sur www.santepubliquefrance.fr/ avec :<ul style="list-style-type: none">▪ des supports présentant le dispositif d'étude mis en place (texte explicatif, schéma pédagogique, mise à disposition des documents, vidéos...) et les différentes étapes des études ;▪ un renvoi sur les autres enquêtes réalisées ou en cours localement (préfecture, ARS) ;▪ une mise en ligne régulière des productions concernant le projet global et les études sur les sites Internet (agence ou site dédié créé par le prestataire de l'étude) : saisine du ministère de la santé ou de l'ARS, lettre de mission du président du comité d'interface, protocole et questionnaire du ou des études, note de synthèse des prestataires, rapports d'étude, éventuelles interviews vidéos avec présentation de la démarche participative, de l'étude et de ses attendus par différents acteurs, etc. ;▪ un niveau de littératie adapté aux différents publics, qui va d'une information adaptée pour le grand public à une information de plus en plus technique à destination des acteurs intermédiaires, des scientifiques, afin que chacun puisse y trouver ce qu'il attend : FALC (Facile à lire et à comprendre) + niveau grand public + niveau pour les corps

intermédiaires/relais d'opinion + niveau pour les experts scientifiques/spécialistes.

Consulter les référentiels réalisés par l'agence sur le sujet ;

- Proposer un site ou un blog consacré à l'étude (voir avec le prestataire de l'étude) ;
- Créer un compte Facebook par étude (en assurer aussi le SAV = community management) ;
- Procéder éventuellement à de l'achat d'espace pour diffuser les liens d'information auprès d'un public ciblé ;
- Concevoir et diffuser une affiche au format 40x60 cm à apposer dans les mairies, les centres médico-sociaux, cabinets médicaux, pharmacie... Le texte sera conçu par les équipes projet nationales, locales et travaillé avec les membres du comité d'interface pour présenter l'étude et ultérieurement les résultats intermédiaires ;
- Concevoir et diffuser un dépliant de 4 pages au format A4 à destination des professionnels de santé, des élus, des associations, présentant l'étude de manière détaillée. Il sera diffusé dans les lieux où l'affiche sera adressée. Rédiger les lettres d'information, complémentaires des dépliants ;
- Rédiger et diffuser une lettre d'information et un dépliant pour les participants à l'enquête de la zone d'étude, accessibles au plus grand nombre (voir avec la DPPS pour démarche de littératie) : faire en sorte que les deux documents ne soient pas redondants, mais complémentaires. Prévoir un format ePub pour la mise en ligne sur les sites internet (voir avec la DPPS)
- Rédiger et diffuser au besoin une lettre d'information/un mailing et un dépliant pour les participants à l'enquête de la zone témoin ;
- Concevoir des bannières/vignettes pour le web :
 - Ces bannières seront destinées à être remises aux communes participantes afin de promouvoir l'enquête sur leurs réseaux sociaux, site internet (Rouen Respire), newsletter de la mairie. Les formats pourront être adaptés en fonction de la demande des partenaires, associations et institutionnels (ARS, préfectures). Les vignettes feront le lien avec le site internet de l'agence ;
- Concevoir et diffuser un texte pour un affichage urbain des villes concernées ;
- Concevoir et diffuser un texte pour une insertion dans le magazine du Conseil départemental ou de la ou des communauté(s) de communes concernée(s) ;
- Recourir à l'image : concevoir des vidéos courtes de 1'30, scientifiques et accessibles adaptées aux publics concernés. Importance d'équilibrer les prises de parole : il serait intéressant d'avoir des vidéos des habitants avec leurs questionnements + vidéos de spécialistes + vidéos des membres des comités de suivi ;
- Réaliser des interviews-vidéos sur des médias lus, vus, écoutés et appréciés (ex : Brut, FB live) ;
- Nouer des partenariats avec les médias locaux pour des rencontres régulières de décryptage ;
- Mettre à disposition de la population un numéro vert dédié à l'enquête (0-800), et aux participants, géré par le partenaire/prestataire de l'étude ;
- Solliciter l'avis du Comité d'orientation et de dialogue de l'agence (COD) : il peut apporter son regard, émettre des suggestions utiles, du fait de sa composition (promoteurs de la santé, professionnels de santé, élus, journalistes, vulgarisateurs scientifiques, communicants, etc.) ;
- Constituer dès le départ un e-mailing régional (fichier avec les adresses électroniques des acteurs, en le complétant avec les noms et coordonnées des associations et des nouveaux acteurs concernés ou intéressés) ;
- Créer une newsletter régulière envoyée aux acteurs identifiés ;

- **Instaurer la confiance : adopter une posture sincère, honnête, incarnée. Respecter la démarche participative et partager les connaissances avec les parties prenantes.**

- **Solliciter au besoin un coaching d'accompagnement de prise de parole en public en contexte tendu.**

Au lancement de l'étude

- Diffuser les informations auprès des acteurs concernés et des enquêtés :
 - o Informer le comité d'interface et demande de relais dans leurs réseaux ;
 - o Informer et solliciter le relais par les acteurs régionaux : URML, CNO, ARS, préfet, métropole, département, députés, etc. ;
 - o Informer certains acteurs au niveau national : Drees, Cespharm/Conseil de l'Ordre des pharmaciens, Collège de médecine générale (CMG), etc. ;
 - o Envoyer courriels et courriers aux élus (maires, députés, département) des communes de la zone d'étude et de la zone témoins et aux professionnels de santé (médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers, etc.) avec les outils mis à disposition : courrier + affiches et dépliants A4 mis à disposition, vignettes à télécharger, informations plus complètes sur : www.santepubliquefrance.fr/. S'appuyer sur la capacité de la Dircom à louer des fichiers électroniques d'adresses d'acteurs et à diffuser de manière massive des mailings (stratégie de diffusion) ;
 - o Informer les personnes tirées au sort pour l'enquête ;
 - o Envoyer un courrier avec appel à participation et le dépliant pour les participants de la zone d'étude et le cas échéant zone témoin (impression et envoi des courriers par le prestataire) ;
 - o Disposer d'une plateforme web opérationnelle pour l'enquête sur un site du prestataire ;
 - o Mettre à disposition le numéro vert ;
- Mobiliser les médias :
 - o Réaliser un communiqué de presse de lancement de l'étude avec le service presse de l'agence pour informer les médias régionaux et nationaux ;
 - o Proposer une action spécifique avec d'autres médias discutée avec l'ARS et la préfecture ;
- Informer sur les réseaux sociaux institutionnels de l'agence :
 - o Annoncer le lancement de l'étude sur Twitter, Facebook, LinkedIn avec le service de communication institutionnel de Santé publique France ;
 - o Si un compte Facebook a été créé, y annoncer le lancement de l'étude

Durant l'étude

- Séquencer la diffusion des résultats des études au niveau local, sans attendre le rapport final : l'information régulière permet de faire comprendre l'avancée de l'étude et le travail de l'agence. Elle donne à voir ce qui est fait, en transparence et permet d'éviter rumeurs et fausse interprétation données parfois à « ces longs mois de silence » ;
- Présenter oralement au niveau des comités des résultats intermédiaires ;
- En cas de retard de l'étude, informer les parties prenantes sur les raisons ;

À la fin de l'étude

Partager et échanger sur les résultats de l'étude et leur valorisation avec les parties prenantes en suivant différentes étapes :

- Discuter des résultats en inter-directions de Santé publique France (direction scientifique, direction des régions, direction appui, traitement et analyse, direction santé environnement travail, direction des maladies non transmissibles et des traumatismes) : première interprétation des résultats ;
- Présenter les résultats aux instances locales (ARS, préfecture) et à la Direction générale de la santé ;
- Présenter les résultats aux comités mis en place par Santé publique France pour cette étude :
 - o Comité d'appui thématique : consolider l'interprétation et dégager les enseignements et conclusions principales ;
 - o Comité d'interface : présenter les résultats, intérêts et limites, significations et apports aux questions posées localement ;
- Présenter les résultats lors d'une réunion avec une instance d'interface élargie (réunion plénière de commission de suivi de site, comité de transparence et de dialogue...) ;
- Concevoir les documents scientifiques pour valoriser les résultats :
 - o Rapport scientifique ;
 - o Fiche de synthèse des principaux résultats de l'étude à destination du grand public et au besoin des scientifiques
 - o Vidéo avec présentation des principaux résultats.

- Diffuser les résultats aux parties prenantes qui sont des intermédiaires/relais avec les publics : professionnels de santé (patients), élus (habitants), associations (riverains, collectifs, etc.) en amont de l'information des habitants et du grand public ;
- Diffuser les résultats auprès des personnes ayant participé à l'enquête ou à sa discussion ;
- Diffuser les résultats auprès des riverains et de la population générale :
 - o Organiser une réunion publique de restitution (Voir 53 **Fiche 1. Conduire une réunion publique dans le cadre d'un processus participatif**, p.533) ;
 - o Mettre en ligne sur www.santepubliquefrance.fr/ le rapport et des fiches de synthèse ;
 - o Réaliser un point presse en collaboration avec l'unité presse de l'agence ;
 - o Réaliser vidéos et infographies pour discussion et vulgarisation des résultats (web et réseaux sociaux) ;
- Valoriser les résultats au niveau scientifique :
 - o Présenter les résultats au Comed de l'agence ;
 - o Rédiger les articles scientifiques ;
 - o Présenter les résultats lors de conférences/colloques nationaux et internationaux.

6.2 En pratique

- Suivre les éléments de ce guide ;
- **Contacter la référente « Dialogue avec la société » à la Dsin** pour échanger des informations sur les diverses expériences : Barbara.SERRANO@santepubliquefrance.fr **et la direction « Communication et dialogue avec la société »** : DIRCOM@santepubliquefrance.fr
- **Contacter l'unité valorisation presse** : presse@santepubliquefrance.fr
- **Contacter l'unité de valorisation scientifique** : DIRCOM-UVS@santepubliquefrance.fr
- **Contacter l'unité de valorisation institutionnelle** : DIRCOM-Uvi@santepubliquefrance.fr

6.3 Des exemples à Santé publique France

- **Un exemple de lettre d'annonce d'une étude aux riverains**
T:\Guide_participation\Informations études Santé Post Incendie 76\Lettre riverains
- **Un exemple de lettre d'annonce d'une étude aux maires et professionnels de santé**
T:\Guide_participation\Informations études Santé Post Incendie 76\Lettre maires et pro de santé
- **Un exemple de lettre d'information aux participants sélectionnés**
T:\Guide_participation\Informations études Santé Post Incendie 76\Lettres participants
- **Un exemple de fiche d'information de 4 pages au format A4**
T:\Guide_participation\Informations études Santé Post Incendie 76\Fiche A4
- **Un exemple d'affiche d'information**
T:\Guide_participation\Informations études Santé Post Incendie 76\Affiche
- **Un exemple de plan de diffusion**
T:\Guide_participation\Informations études Santé Post Incendie 76\Plan de diffusion
- **Un exemple de plateforme web dédié à une étude crée par un prestataire** :
<https://www.sante-post-incendie-76.fr/>

Fiche 7. Typologie des comités de Santé publique France mobilisant des personnes externes

Voir : http://tamtam.ansp.local/intranet/pii_105670/typologie-des-comites-de-sante-publique-france

Dans le cadre de ses missions, Santé publique France est amenée à mettre en place des instances ou des comités reposant sur des experts (comités d'experts) et d'autres personnes externes (dans les autres comités), afin d'assurer la mise en œuvre de son programme de travail. La typologie ci-dessous en précise les titres, les objectifs, le mode de sélection, la nécessité d'une déclaration publique d'intérêts (DPI), la nécessité d'enregistrer les débats, la nécessité d'une clause de confidentialité, l'éventuelle indemnisation des membres et la publication éventuelle de la composition sur le site internet de l'agence. Cette typologie ne concerne pas les comités et commissions internes (n'impliquant pas de personnes extérieures à l'agence).

1. Les instances d'évaluation d'appel à projets, d'évaluation de projets et d'évaluation d'articles scientifiques : [DPI ; appel à candidatures ; pas d'enregistrement ; indemnisation⁹ ; clause de confidentialité ; publication composition des instances pérennes¹⁰

- ✓ assurent l'évaluation scientifique et technique de tiers dans le but d'une sélection pouvant ouvrir la voie à une subvention de l'agence (voire d'une autre source de financement public) ou à une labellisation ; elles peuvent également assurer l'évaluation périodique des structures/organismes labellisés ou qualifiés.
⇒ Exemples : comité des Centres nationaux de référence (CNR), comité d'évaluation des Registres...
- ✓ assurent l'évaluation de systèmes de surveillance, de programmes, de projets, d'intervention, de dispositifs de prévention...
⇒ Exemples : comité d'évaluation des interventions prometteuses ou probantes en PPS...
- ✓ assurent l'évaluation d'articles scientifiques et l'élaboration de la ligne éditoriale que doit suivre une publication périodique.
⇒ Exemples : comité de rédaction du BEH...
- ✓ ces instances ne produisent ni avis, ni recommandations pour l'aide à la décision des pouvoirs publics en matière de santé et en sécurité sanitaire.

⁹ Selon les règles définies dans la délibération 2017-9 du Conseil d'administration du 13 mars 2017 relative aux modalités et règles d'indemnisation des membres et autres experts participants aux instances et aux travaux, études et rapports réalisés pour l'agence disponible à l'adresse suivante : http://tamtam.ansp.local/intranet/ii_222586/comitologie

¹⁰ Règles suite à l'avis du comité interne de déontologie (CID) disponibles à l'adresse : http://tamtam.ansp.local/intranet/pii_99479/le-comite-interne-de-deontologie-cid

2. Les comités d'experts et groupes de travail rattachés : [DPI ; appel à candidatures ; charte de l'expertise sanitaire¹¹ ; enregistrement des séances en cas d'expertise menée « dans le cadre de procédures de décision administrative »¹² ; indemnisation¹ ; clause de confidentialité ; publication composition]

Ces comités assurent une expertise au sens de la charte de l'expertise sanitaire conduisant à la production d'un avis, d'une recommandation ou d'une interprétation (analyses de données) qui aura un impact sur les politiques publiques (ex. plan, mesure réglementaire, programme de prévention...) ou sur une intervention de santé publique (ex. mesures de bonnes pratiques, mesures de gestion...). L'avis final de l'agence intègre l'avis/le rapport du comité d'experts, comprenant son argumentaire et ses conclusions scientifiques, sur la base desquels Santé publique France émet des recommandations contribuant à définir des options de gestion ou d'action par les pouvoirs publics. L'opportunité de la création des comités d'experts nécessaires à la conduite des missions de l'agence est soumise à l'avis du conseil scientifique. L'opportunité d'une auto-saisine proposée par le comité d'experts doit être discutée et validée par le(la) Directeur(-trice) général(e) de Santé publique France.

⇒ Exemples : Comité d'experts 'Moyens sanitaires territoriaux en situation sanitaire exceptionnelle', Comité d'experts en Santé environnement et travail, Comité d'experts sur les anomalies congénitales, ...

3. Les comités de pilotage ou conseils scientifiques spécifiques à un projet/programme :

3.1 Comités de pilotage [DPI ; choix des membres par les directions ; pas d'enregistrement ; pas d'indemnisation¹ ; clause de confidentialité ; pas de publication composition]

Pour un projet ou programme (programme de prévention, grande enquête/étude...), les comités de pilotage valident ou formulent des propositions sur la définition du périmètre/de la stratégie générale, la définition des objectifs et livrables attendus, le choix des conditions de réalisation, assurent le suivi de la mise en œuvre et de la cohérence des objectifs avec les attendus pour l'aide à la décision des politiques publiques. Ils sont composés principalement de représentants institutionnels (ex : ministères, agences, autres partenaires...). Ces instances ne produisent ni avis, ni recommandations pour l'aide à la décision des pouvoirs publics en matière de santé et en sécurité sanitaire.

⇒ Exemples : comité de pilotage de l'enquête Entred 3, ...

3.2 Conseils scientifiques [DPI ; appel à candidatures ; pas d'enregistrement ; indemnisation¹ au cas par cas ; clause de confidentialité ; publication composition]

Les conseils scientifiques sont garants de la cohérence, de la pertinence et de la qualité scientifiques des travaux réalisés au sein du projet/de l'enquête/de l'étude/du programme. Les conclusions de ces comités ont un impact sur la programmation de l'agence, sur les choix scientifiques, sur les partenariats, le recours à des prestations, et sur l'usage du budget de l'agence. Ces instances ne produisent ni avis, ni recommandations pour l'aide à la décision des pouvoirs publics en matière de santé et en sécurité sanitaire. Ils produisent, par exemple, des réponses à des questions scientifiques soulevées par un.e

¹¹ Décret n° 2013-413 du 21 mai 2013 portant approbation de la charte de l'expertise sanitaire prévue à l'article L. 1452-2 du Code de la santé publique.

¹² Article 1451-1-1 du Code de la santé publique : « La publicité des séances des commissions, conseils et instances collégiales d'expertise mentionnés au I de l'article L. 1451-1 et qui sont consultés dans le cadre de procédures de décision administrative est organisée, selon le cas, par le ministère de la santé ou par l'autorité, l'établissement ou l'organisme dont ils relèvent ou auprès duquel ils sont placés. À cette fin sont prévus : 1° L'enregistrement des débats et la conservation de ces enregistrements ; 2° Sans préjudice, le cas échéant, de la diffusion en ligne de l'enregistrement audiovisuel des débats, l'établissement de procès-verbaux comportant l'ordre du jour, le compte rendu des débats, le détail et les explications des votes, y compris les opinions minoritaires, et la diffusion gratuite en ligne de ces procès-verbaux sur les sites internet du ministère de la santé ou des autorités, établissements ou organismes mentionnés au premier alinéa. ». Cf. document « Le processus d'expertise de Santé publique France, en application de la Charte de l'expertise sanitaire.

étude/enquête/programme, des propositions méthodologiques (protocole d'étude/enquête, questionnaires, indicateurs, techniques analytiques, etc.), des analyses/validations/valorisations de résultats, etc.

⇒ Exemples : Conseil scientifique du programme national de Biosurveillance, conseil scientifique de l'enquête Entred 3...

4. Les comités d'appui thématiques¹³ : [DPI ; choix des membres par les directions ; pas d'enregistrement ; indemnisation¹ au cas par cas ; clause de confidentialité ; pas de publication composition]

Ces comités ont pour but d'appuyer une équipe projet, et sont chargés de définir des protocoles, des référentiels méthodologiques (définition, outil d'intervention/d'information, cahier des charges de communication, guide opérationnel, plan d'analyse/d'échantillonnage, etc.). Ils sont également chargés de discuter de résultats/rapports d'étude ou de synthèse, réviser des textes, tester/valider des outils, évaluer la faisabilité de la mise en place d'un dispositif de surveillance, des modalités pratiques applicables par un réseau d'acteurs ou de partenaires et de faciliter/contribuer à leur mise en œuvre opérationnelle. Le terme « équipe projet étendue » correspond à l'équipe projet au sein de l'agence auquel s'ajoute le comité d'appui. Ces instances ne produisent ni avis, ni recommandations pour l'aide à la décision des pouvoirs publics en matière de santé et en sécurité sanitaire.

⇒ Exemple : Comités d'appui thématique « Toxoplasmose congénitale », « Bruit », « Lubrizol »...

5. Les comités d'interface : [DPI ; choix des membres par les directions ; pas d'enregistrement ; pas d'indemnisation¹, compensation perte de revenus des professions libérales ; pas de clause de confidentialité ; pas de publication composition]

Groupes ayant vocation à partager les pratiques/expériences et à recueillir les points de vue des représentants des personnes (professionnels, acteurs, autres citoyens) concernées par les études ou programmes et leurs résultats, par les activités/campagnes/sites, référentiels/guides/brochures, projets d'intervention de l'agence. Ces groupes sont par nature porteurs d'intérêts. Leur consultation vise à améliorer la qualité, la pertinence, la faisabilité des actions envisagées par l'agence vis-à-vis de ces personnes, partager l'information, discuter des travaux de l'agence, construire un réseau relais/soutien de professionnels, institutionnels et associatifs. Ces instances ne produisent ni avis, ni recommandations pour l'aide à la décision des pouvoirs publics en matière de santé et en sécurité sanitaire.

⇒ Exemple : Comités d'interface « Périnatalité et petite enfance », « HSH », « Addictions », « Diabète »...

¹³ À titre expérimental, afin de prendre en compte l'intégration des approches participatives dès la conception de projets, un CAT a été ouvert à des représentants des personnes (professionnels, autres citoyens) concernées par les études ou programmes et leurs résultats, afin d'apporter au CAT leurs compétences « expérientielles ». Une analyse de ce dispositif sera nécessaire avant toute évolution de la typologie sur ce point.

Typologie	DPI	Appel à candidatures	Indemnisation	Clause confidentialité	Charte expertise sanitaire. Enregistrement séances	Publication de la liste des membres
Instances d'évaluation	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Instances pérennes : oui Instances temporaires : non, transmission sur demande
Comités d'experts	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Comités pilotage	Oui	Non	Non	Oui	Non	Non, transmission sur demande
Conseils scientifiques	Oui	Oui	Au cas par cas	Oui	Non	Oui
Comités d'appui thématique	Oui	Non	Au cas par cas	Oui	Non	Non, transmission sur demande
Comité d'interface	Oui	Non	Non Compensation professions libérales	Non	Non	Non, transmission sur demande

Fiche 8. Exemple de charte de concertation : Charte relationnelle du comité d'interface des investigations socio-sanitaires dans la vallée de l'Orbiel

Préambule

Dans le cadre de la saisine de l'Agence régionale de santé (ARS) Occitanie du 10 mai 2019 à la suite des inondations survenues dans la vallée de l'Orbiel, Santé publique France a rédigé une note composée de douze propositions d'aide à la gestion.

La première consistait à créer une instance de concertation avec les parties prenantes afin de discuter des propositions formulées relatives aux questions de santé des habitants et aux recommandations sanitaires. Il a alors été acté par la commission de suivi de site (CSS) de créer à cet effet un comité d'interface dans lequel siègerait un membre de chaque collège. Ce comité a été mis en place.

Cette charte présente :

- le cadre de la démarche de la concertation qui y sera développé ;
- les objectifs et les modalités de la concertation, les engagements des parties prenantes ainsi que les principes d'intervention et de dialogue.

Cette charte a été proposée pour discussion aux membres du comité et actée collégialement le xx/xx/xxxx.

Chaque membre du comité d'interface s'engage à en respecter les termes.

1. Les objectifs de la participation

En fonction de l'état d'avancement du projet, des modalités de participations différentes pourront être proposées :

- **L'information** : il s'agira d'informer les membres du comité sur le projet, d'expliquer la démarche de travail, d'annoncer les principales étapes et de faire des points d'avancement ;
- **La consultation** : il s'agira de collecter les savoirs que détiennent les membres du comité pour permettre d'amender le projet ou en valider la pertinence ;
- **La concertation** : elle visera à :
 - présenter l'enquête Prior (Pratiques et perceptions du risque sur la vallée de l'Orbiel) développée dans le cadre d'une convention de partenariat entre Santé publique France et la Maison des Sciences de l'Homme et de la Société de Toulouse (MSHS-T) associant des enseignants-chercheurs du Certop et du LISST-Cers, laboratoires du CNRS de l'université Toulouse Jean Jaurès, sur les préoccupations locales (sanitaires, foncier et environnement) et perceptions du risque associé à la problématique du site minier dans la vallée de l'Orbiel.
Les échanges auront pour but de recueillir les remarques qu'elle suscite, faire émerger des propositions pour enrichir le protocole et interpréter les résultats qui seront produits ;
 - discuter les différents types d'études de santé publique susceptibles d'être conduites à l'avenir avec leurs avantages, limites et intérêt en termes de gestion et de rechercher un consensus sur celles qui pourront être mises en œuvre ; une démarche identique à celle de l'étude Prior sera menée sur les protocoles des investigations sanitaires ;
 - recueillir et débattre, tout au long du processus d'études des propositions des parties prenantes ;
 - proposer des pistes de gestion à l'issue des investigations réalisées.

- **La co-élaboration d'une étude /investigation** : les parties prenantes seront alors associées en amont et tout au long d'un projet : de sa conception à la diffusion des résultats ; Cette participation se fera dans le respect d'une rigueur scientifique portant sur :

- La cohérence entre la question posée et les objectifs formulés ;
- L'adéquation de la méthode et de l'objectif : critères de faisabilité (comme la puissance statistique - c'est-à-dire le nombre de sujets nécessaires), intégrer dès le départ les limites interprétatives liées à la méthode retenue (validité d'un chiffre dans le cadre d'un intervalle de confiance, limites liées aux données utilisées, limites liées aux connaissances scientifiques disponibles...).

2. Les modalités de la participation

2.1 Un comité d'interface

La concertation est organisée entre le comité d'interface et Santé publique France

Le Comité d'interface est composé de représentants de différents collèges issus de la CSS et de Santé publique France.

Il est constitué des membres suivants :

COLLÈGE	NOM / FONCTION / ORGANISME COORDONNÉES
Administrations	
Collectivités locales	
Riverains et associations	
Gestionnaires du site	
Personne qualifiée	

Santé publique France est représentée par : XXX

Président

Le comité d'interface est présidé par une personnalité scientifique qualifiée, extérieure aux différentes institutions représentées dans cette instance. Il sera choisi par consensus entre les membres du comité et à défaut par un vote.

Son rôle est :

- de faire respecter les clauses de la présente charte ;
- d'animer les débats, veiller à leur courtoisie, et distribuer la parole aux membres du comité ;
- de contribuer aux échanges en apportant son expertise personnelle ;
- de rechercher le consensus au sein du comité et de faire la synthèse des propositions issues des discussions

Secrétariat

Un secrétariat de séance est assuré par Santé publique France. La personne désignée est chargée :

- de l'enregistrement des débats. Si un intervenant ne souhaite pas qu'un propos soit enregistré, il peut le signaler en séance ;
- de la prise de notes ;
- de la rédaction d'un compte rendu et du processus de validation après relecture par les membres et adoption en séance

Transparence des débats

- Les comptes rendus des échanges et les préconisations de ce comité seront portés à la connaissance de la CSS de la vallée de l'Orbiel.
- La synthèse des échanges et les préconisations pourront être rendues publiques par le président du comité d'interface ou le représentant de Santé publique France lors de conférence de presse organisée à l'issue de la CSS ou à l'issue de la tenue des réunions du comité d'interface. Le contenu de cette présentation sera élaboré par l'intervenant puis discuté et validé en séance.

2.2 L'information du public

Site internet

Pour favoriser l'information du public, une section spécifique sur les études menées par Santé publique France dans la vallée de l'Orbiel sera mise en ligne sur le site de Santé publique France. Il sera également le lieu de publication centralisé de l'ensemble des documents utiles à la concertation ou produits dans le cadre de celle-ci. En particulier, il présentera les études consultables, la synthèse des comptes rendus de séances et les présentations du Comité d'interface ainsi qu'une foire aux questions sur les investigations développées.

Des documents d'information

Ils seront diffusés le plus largement possible et pourront faire l'objet de présentations spécifiques lors de réunions du comité d'interface. Ce sont : des dépliants, des dossiers et communiqués de presse, des fiches thématiques et pédagogiques, des panneaux, posters-plans, affichettes, etc. Ils concerneront la présentation des études développées ainsi que les résultats.

Relais d'information

L'information sur la concertation et les études développées se fera via le site internet de Santé publique France. Ces informations pourront être relayées par les communes concernées au travers de leurs publications municipales ou de leurs sites internet et par les membres du comité, dont les associations représentées, au travers des outils à leur disposition.

3. Les engagements de Santé publique France et des partenaires

Santé publique France et ses partenaires porteurs de projets s'engagent à :

- établir et à consolider un calendrier de réunions le plus en amont possible afin de favoriser la mobilisation des personnes concernées ou des personnes souhaitant participer ;
- veiller à ce que les avis, informations et propositions recueillis dans chacune des réunions des instances de concertation soient consignés dans des comptes rendus retraçant avec la plus grande fidélité possible les échanges tenus en réunion ;
- mettre en ligne sur son site les comptes rendus et les présentations après la tenue des comités d'interface ;
- fournir les documents nécessaires aux débats a minima 3 jours avant la tenue de la réunion du comité ; En l'absence de transmission de document, ou du respect du délai précité, la réunion est reportée ;
- faire preuve de pédagogie dans les documents présentés pour permettre une compréhension partagée des sujets ;
- faire connaître plus largement à la population les actions engagées suite à la concertation, leur état d'avancement et le niveau de réalisation ;

Les membres du comité s'engagent :

- à confirmer auprès de Santé publique France leur participation au comité d'interface au moins 24 heures avant la date de la réunion, en précisant le(s) nom(s) et la (les) fonction(s) des participants ou de leur(s) représentant(e-es) ;
- à ne pas diffuser, dans le domaine public, les documents qui leur seront transmis avant qu'ils ne soient discutés et validés en séance ;
- à respecter les autres participants, en évitant de diffuser des informations partielles ou déformées sur les études présentées auprès de tiers extérieur à son organisme.

Le président du comité garantit le bon déroulement des débats : neutralité, objectivité, courtoisie, transparence et pédagogie, afin de permettre l'émergence d'idées, d'accompagner la production collective et de conduire à l'arbitrage des débats. Il porte une égale attention à la parole de chaque membre et les arguments avancés ne sont jugés que sur leur pertinence propre.

4 Les principes d'interventions en séance

La transparence

Chaque membre s'engage envers les autres à partager et communiquer l'information qu'il détient, afin que les débats puissent être fondés sur une confiance mutuelle.

L'écoute mutuelle

Chaque membre du comité s'engage à travailler de façon constructive, dans un climat de tolérance, de respect et d'écoute mutuels. Dans ces conditions, les débats seront conduits dans un esprit de convivialité et de bienveillance.

Pour faire avancer les dossiers dans le sens de l'intérêt général, chacun devra être capable de comprendre et d'accepter les avis contraires, sans recours aux dénigrements, insultes ou menaces. Les divergences de points de vue sont respectées comme un élément susceptible d'améliorer la qualité du projet.

L'implication

Chaque membre du réseau s'engage à s'investir de manière assidue en fonction de ses compétences, de ses disponibilités et dans le respect de la charte. Le comité se propose d'être un lieu privilégié pour apporter son savoir d'usage ou technique, formuler ses critiques, débattre de manière contradictoire.

L'argumentation

Avoir un débat de qualité suppose que les participants s'approprient le sujet, argumentent leurs positions, prennent en compte l'intérêt collectif, et aient une attitude constructive dans la façon de discuter. Les membres disposant d'une expertise scientifique s'efforceront de rendre accessibles leurs sources et modalités de raisonnement.

Fait à Toulouse, le xx/xx/xxxx

Les membres du comité d'interface
Noms prénoms signatures

Les intervenants extérieurs,
Noms, prénoms, signatures

Fiche 9. Présentation des résultats aux différents comités mobilisant des parties prenantes

Cette présentation nécessite 3 étapes :

- préparer et envoyer en amont du comité un support de présentation des résultats au secrétariat du comité d'interface lorsqu'il existe (ex. Dréal pour une Commission de suivi de site) puis aux membres de ce comité. Ce support contiendra :
 - un rappel du contexte, de l'objectif, de la méthode, des résultats de l'étude, des points de débat ainsi que des perspectives ;
 - une explication claire de quelques concepts clés de l'épidémiologie utiles à la compréhension des résultats tels que la significativité des résultats, l'intervalle de confiance, les caractéristiques des données recueillies dans les bases médico-administratives...
- concevoir et envoyer un document présentant une synthèse scientifique des résultats (voir avec l'Unité de valorisation scientifique de la Dircom) ;
- indiquer la date prévue de mise en ligne du rapport sur le site de Santé publique France.