

# Pour une meilleure gouvernance du système de santé

Les décisions relatives au système de santé nécessitent la confiance et l'adhésion des populations accueillies dans le cadre de débats publics garants d'une démocratie participative autour de la problématique de la santé.

## Participation et démocratie en santé : cadre, concepts et enjeux

À la suite d'une saisine, fin 2021, d'Olivier Véran, alors ministre des Solidarités et de la Santé, la Conférence nationale de santé (CNS) a remis le 7 septembre 2022 à François Braun, ministre de la Santé et de la Prévention, et à Jean-Christophe Combes, ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, un rapport intitulé *La Démocratie en santé : une urgence de santé publique*<sup>1</sup>, fruit de plus de six mois de travaux collectifs.

Onze recommandations et près de cent propositions d'actions ont été proposées par la CNS. Les éléments de réflexions qui suivent sont largement issus de ce travail. Sur certains points, ils ont été complétés d'approfondissements issus de travaux menés au sein de la Société française de santé publique d'une part, et de l'équipe de recherche Éducation éthique santé de l'université de Tours d'autre part.

### La démocratie en santé en France

Il y a près de vingt ans, les lois n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et

n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ont été adoptées et publiées. Elles ont constitué des avancées essentielles en permettant à la personne concernée d'être actrice, voire autrice, de son parcours de santé et, ainsi, de renforcer la qualité de son accompagnement. Le terme « démocratie sanitaire » était alors consacré par la loi du 4 mars 2002.

Depuis, des évolutions sont venues conforter cette dynamique autour de deux piliers principaux : d'une part la promotion et le renforcement des droits individuels et collectifs des personnes usagères du système de santé ; d'autre part le développement du principe de participation des usagers, des habitants et de la société civile organisée aux politiques de santé. Cette dynamique s'est progressivement étendue à l'ensemble du parcours de santé, avec ses versants sanitaire, médico-social et social, et aux différents secteurs du curatif, de la prévention et de la promotion de la santé. Afin de tenir compte de ces évolutions, le terme « démocratie en santé » est aujourd'hui privilégié [10].

Sur le premier pilier, les droits individuels des usagers recouvrent à la fois des droits fondamentaux, reconnus à toutes personnes (par exemple les droits au respect de la dignité, au respect de la vie privée, au respect

**Emmanuel Rusch**  
Conférence nationale de santé, équipe de recherche 7505 Éducation éthique santé, université de Tours, Société française de santé publique  
**Jean-Denis Aubry**  
Équipe de recherche 7505 Éducation éthique santé, université de Tours  
**Frédéric Denis**  
Équipe de recherche 7505 Éducation éthique santé, université de Tours, Société française de santé publique

1. <https://sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-rapports-et-recommandations/mandature-2020-2025/article/la-democratie-en-sante-une-urgence-de-sante-publique-rapport-de-la-cns-du-06-04>



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

de ses croyances), et des droits spécifiques reconnus à « l'usager » du système de santé (par exemple le droit de refuser un traitement, au soulagement de sa douleur, de demander réparation d'un préjudice subi, à la sédation profonde et continue). Les débats en cours et à venir sur « la fin de vie » déboucheront peut-être sur de nouveaux droits. Les droits collectifs des usagers, quant à eux, portent notamment sur les droits de représentation des usagers du système de santé et leur structuration (création de l'Union nationale des associations agréées du système de santé par la loi de 2016), sur la réalisation de débats publics permettant de recueillir l'expression des personnes concernées, sur la mise en œuvre d'actions de groupe permettant à des victimes d'un « même » préjudice de se regrouper et d'agir en justice.

Sur le second pilier, la participation associant l'ensemble des acteurs du système de santé ou des personnes concernées dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé requiert bien sûr esprit de dialogue et de concertation, mais recouvre en pratique de nombreuses démarches et dispositifs. L'expression « participation sociale » (*social participation*) en santé est parfois utilisée pour signifier les modalités d'association et de concertation du public aux politiques de santé. Cet usage se retrouve dans plusieurs pays, notamment européens, qui n'ont par ailleurs pas recours au terme « démocratie en santé ». Il en est de même pour l'expression « gouvernance participative » (*participatory governance*), que l'on retrouve dans différents textes de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Au-delà des différentes terminologies, il s'agit d'une même préoccupation, celle d'organiser un forum où chacun puisse exprimer son point de vue à partir de ses savoirs et expériences, mais aussi celle de donner la parole aux personnes en situation de vulnérabilité et/ou « invisibles », ou celle d'inclure les personnes les plus éloignées du système de santé.

Ces deux piliers de la démocratie en santé « à la française » interagissent et se renforcent réciproquement. Cette proximité était illustrée en 2008, dans un rapport de l'OMS (région Europe) [15] qui présentait les différentes actions possibles pour promouvoir la mise en œuvre de politiques de santé visant à reconnaître le rôle des patients et à améliorer leur engagement dans les décisions qui les concernent. Trois stratégies pour promouvoir un rôle actif du patient étaient alors citées :

- la capacité à lire, comprendre, évaluer et utiliser les informations relatives à la santé et au système de santé (*health literacy*);
- la décision (médicale) partagée (*shared decision making*);
- l'implication du patient pour le traitement et le suivi des pathologies chroniques (*self-management*).

La mise en œuvre en France de la démocratie en santé appelle cependant deux constats principaux :

- si un cadre large et ambitieux de droits pour les usagers du système de santé a été mis en place, l'effectivité

de ces droits reste toutefois très en deçà des attentes de la société française ;

- si le dispositif de représentation des usagers du système de santé s'est progressivement déployé, la participation réelle des populations aux politiques de santé, directement (convention ou conseil citoyen) ou par la médiation de la société civile organisée (instance de démocratie en santé), reste inachevée, tant à un niveau local que national.

Le préambule de la Constitution du 27 octobre 1947 affirme le droit à la « protection de la santé » en soulignant que la Nation « garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs ». Il n'y a cependant pas de réel droit à la « participation en santé » des populations ou des usagers, à l'inverse du champ de l'environnement, où l'information et la participation du public à l'élaboration des projets, plans et programmes les concernant sont clairement posées comme des droits reconnus à toute personne.

### Des dynamiques plurielles

Au sein d'une société démocratique, trois dispositifs de participation politique sont souvent mis en avant<sup>2</sup> :

- la démocratie représentative, qui repose principalement sur un processus électoral donnant à chacun la possibilité de désigner ses représentants mais qui implique, le jour où l'électeur est censé avoir du pouvoir, de s'en dessaisir au profit de la personne élue ;
- la démocratie directe, qui peut s'illustrer au travers de référendums où chaque citoyen peut donner son avis sur des questions fondamentales, mais où bien souvent les sujets complexes sont réduits en options binaires, pour ou contre. La parole des habitants et des usagers du système de santé peut également s'exprimer au travers de débats publics ;
- la démocratie délibérative, dont l'assemblée citoyenne est un exemple, qui s'appuie pour un petit groupe d'individus sur une appropriation approfondie du sujet considéré (apports de connaissances, compréhension des enjeux...) mais où le reste de la société n'est pas directement impliqué.

Ces dispositifs peuvent être associés. Ainsi, certains auteurs proposent de combiner dans un même processus :

- a. une assemblée citoyenne, qui, à partir de l'acquisition des savoirs existant sur un sujet, va pouvoir élaborer des recommandations sur ce sujet ;
- b. ces recommandations seraient soumises pour vote à l'ensemble des électeurs.

Cette combinaison permet de renforcer la réflexion citoyenne sur un sujet et de respecter le principe du suffrage universel (référendum). Le résultat de cet ensemble de concertations pourrait être ensuite repris comme guide de la gouvernance par les autorités publiques.

2. D'après David Van Reybrouck, historien. « Le "préférendum", arme ultime de décision citoyenne ». *Le Monde*, 23 octobre 2021.

Les citoyens seraient ainsi impliqués, les élus (classe politique) bénéficieraient d'une vue claire et nuancée favorisant une démocratie renforcée. À partir de cette typologie, un parallèle peut être fait dans le domaine de la santé.

### Les instances de démocratie en santé

En France, un ensemble d'instances de démocratie en santé consultatives a été créé du national au local en passant par la région, constituant, en ce domaine, une sorte de colonne vertébrale.

- La Conférence nationale de santé (CNS), surnommée « Parlement de la santé », créée en 1996, est rattachée au ministre en charge de la santé. Elle rassemble très largement les différentes composantes de la société civile organisée en matière de santé (97 membres titulaires). Elle a trois principales missions :

- a. formuler, sur saisine ou autosaisine, des avis sur l'amélioration du système de santé ;
- b. élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé ;
- c. contribuer à l'organisation de débats publics sur les questions de santé.

Instance multilatérale, ses travaux sont le fruit d'une délibération associant toutes ses composantes et sont tournés vers la recherche d'un consensus ou d'une large adhésion.

- La conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), transposition au niveau régional de la CNS, concourt à la mise en œuvre de la politique régionale de santé en donnant des avis sur ses modalités d'élaboration, de suivi et d'évaluation. Elle peut conduire un débat public sur la santé au niveau régional. La mesure 32, issue du Ségur de la santé en juillet 2020, a renforcé l'autonomie des CRSA et le principe de leur consultation en période de crise.

- Le conseil territorial de santé (CTS), plus récent, se situe, lui, au niveau d'un territoire de démocratie sanitaire (correspondant le plus souvent à un département). Il a vocation à participer à la déclinaison du projet régional de santé, à formuler des propositions pour améliorer la réponse aux besoins de la population et à évaluer, en lien avec la CRSA, les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé et la qualité des prises en charge.

### Les débats publics

Si la pratique du référendum sur des questions de santé reste peu fréquente (essentiellement à un niveau géographique local), les exemples de débats publics en santé sont, eux, nombreux. Cependant la notion de débat public n'est guère définie et peut recouvrir des acceptions très différentes. La CNS, dans un avis rendu en 2010, avait tenté de clarifier « le débat » sur... les débats publics. Il en existe des versions assez différentes : de la plus désorganisée jusqu'à de véritables réflexions structurées, avec ou sans autorité indépendante capitalisant les échanges, et sans oublier des

dispositifs comme ceux des États généraux, bien que sous cette appellation se sont également déployées des formes très contrastées.

À l'évidence, un « véritable » débat public, soucieux de l'expression du point de vue de chaque personne concernée, repose sur une méthodologie et sur des règles de bonnes pratiques. Orientée historiquement sur le champ de l'environnement, la Commission nationale du débat public (CNDP), autorité indépendante, a défini ce qu'il convient de faire et de ne pas faire, et posé certaines règles en la matière. Trois grands principes de procédure permettent d'offrir les garanties de qualité et de rigueur attendues : le principe d'équivalence (traiter chacun de la même façon), le principe d'argumentation (pour être acteur du débat, il faut avancer une argumentation), le principe de la transparence (pour les règles du déroulement du débat lui-même, du compte rendu ou du devenir des résultats des travaux).

### Les minipublics

L'émergence et le recours à des dispositifs impliquant un nombre limité de personnes pour associer des habitants ou la population à des débats, voire à des décisions, sur des thèmes d'intérêt collectif ou public, notamment dans le champ de la santé, apparaissent en augmentation. Ces minipublics ont des appellations diverses : conseil citoyen, conférence ou convention citoyenne.

Pour le CNDP, le minipublic est « *un groupe de personnes sélectionnées (souvent par tirage au sort mais pas exclusivement), placé dans des situations d'information approfondie et d'échanges encadrés, ayant pour tâche de délibérer et de répondre à une question posée par un commanditaire, et travaillant sur une durée donnée* ». Il précise que « *lorsque le minipublic est utilisé seul et constitue le cœur de la démarche participative dans l'élaboration d'une décision publique, il est désormais d'usage de le nommer, dans le contexte français, convention citoyenne* ».

La convention citoyenne pour le climat est restée dans les mémoires. La convention citoyenne sur la vaccination contre le Covid-19 en est un autre exemple.

### Des dynamiques démocratiques en santé à articuler

En santé également, les dispositifs peuvent être associés. La concertation en cours lancée par le président de la République sur la « fin de vie » associe ainsi une convention citoyenne animée par le Cese, une saisine de la CNS par la ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé, et un ensemble de débats publics au niveau national et territorial.

Les dynamiques qui irriguent notre démocratie dans le champ de la santé sont ainsi plurielles et présentent, chacune, leur propre légitimité et plus-value. Cette pluralité peut être positive à condition toutefois que les dispositifs mobilisés ne soient pas mis en concurrence entre eux ou juxtaposés sans lien les uns avec les



autres. Elle implique aussi d'avoir identifié les débouchés « politiques » potentiels aux recommandations émises aux termes de ces démarches participatives, car la mise en œuvre de certaines d'entre elles nécessiteront une procédure de vote par des parlementaires ou par des élus de collectivités territoriales.

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

### La participation en santé : de l'implication à la décision

La participation en santé vise à développer la capacité d'agir des individus et des populations. Elle s'inscrit en échos avec la promotion de la santé telle que définie dans la charte d'Ottawa : « processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci<sup>3</sup> ».

Pour « faire avec » les personnes et populations concernées, il importe qu'elles soient effectivement en capacité d'agir. Cette capacité d'agir comporte différentes dimensions, celle du vouloir mais aussi celle du pouvoir. Si toute personne est légitime à participer, son implication dépendra pour partie de la confiance qu'elle accorde aux pouvoirs publics quant à la volonté de coconstruction.

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

La participation en santé présente ainsi des enjeux éthiques (par exemple l'émancipation), politiques (par exemple la responsabilisation), techniques et pratiques (par exemple les dispositifs, les métiers et compétences).

Elle associe trois niveaux :

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

### Implication et engagement

La démocratie « participative » vise à renforcer l'implication des citoyens ou des personnes concernées dans la politique locale et nationale. Il s'agit d'une forme de partage ou d'exercice du pouvoir, fondée sur le renforcement de la participation des personnes concernées à la prise de décision politique. D'après le CNDP, « elle désigne l'ensemble des procédures, instruments et dispo-

sitifs qui favorisent l'implication directe des citoyen-ne-s dans le gouvernement des affaires publiques. Budgets participatifs, conseils de quartier et de développement, jurys citoyens, procédures de concertation et de débat publics...<sup>4</sup> »

En pratique, le niveau d'implication d'une personne peut être très variable. Le degré d'implication dans un processus de participation est souvent représenté sous forme d'échelle. La plus connue est celle de la participation citoyenne d'Arstein [1]. Elle identifie sept niveaux allant de la non-participation (manipulation, thérapie paternaliste) aux formes minimales de concession de pouvoir par les décideurs (consultation, médiation) et aux formes de « pouvoir réel » du citoyen (partenariat, délégation et contrôle citoyen).

D'autres échelles ont été depuis conçues<sup>5</sup>. Celle de Thibault, Lequin et Tremblay [40] place dans le niveau le plus bas de participation la communication ou le marketing, dans le niveau intermédiaire l'information, la consultation ou la plainte, et enfin dans le niveau le plus élevé la délégation ou le partenariat.

En France, la Haute Autorité en santé (HAS) a mis l'accent sur l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire [23]. Elle en a proposé la définition suivante : « L'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs. Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche. Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir. »

Quoi qu'il en soit, la participation citoyenne et de la société civile ne se décrète pas, elle se construit et mobilise des méthodes et des outils.

### De la coconstruction à la codécision

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

La création d'un environnement favorable au développement de la participation en santé est nécessaire. Développer les démarches communautaires, favoriser la littératie en santé, systématiser la consultation des

3. OMS, conférence d'Ottawa, 1986.

4. <https://www.debatpublic.fr/les-mots-du-debat-7>

5. <https://inm.qc.ca/les-echelles-de-la-participation-publique/>



personnes ou populations concernées, faciliter l'ouverture et l'accès aux données de santé, tout en assurant leur sécurité et leur confidentialité, y participent.

La coconstruction peut être définie comme « *un processus institué de participation ouverte et organisée d'une pluralité d'acteurs à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation de l'action publique* » [22].

Au niveau de la relation soignant-soigné, cette coconstruction est au cœur de la loi dite Kouchner de 2002, qui consacre le droit du patient à prendre des décisions concernant sa santé. Au niveau collectif, la coconstruction tente d'apporter des réponses aux limites de la démocratie représentative parlementaire et au monopole des pouvoirs publics sur la définition de l'intérêt général. Ce paradigme de la coconstruction envahit les discours sur les pratiques, devenant une sorte de référence.

Cependant, la mise en œuvre et la reconnaissance légale de la coconstruction dans les politiques publiques sont encore insuffisantes. Par ailleurs la coconstruction n'implique pas, ou très rarement, une codécision ou une cogestion, d'autant que les financements nécessaires pour engager un plan d'action qui aurait été coconstruit relèvent souvent d'un vote par une instance représentative et souveraine où siègent des élus. Les questions financières restent ainsi bien souvent l'un des points aveugles de la coconstruction. La démarche de coconstruction implique que la participation des acteurs de la société civile ait un « débouché » dans le processus de décision politique.

### Les savoirs expérientiels

La reconnaissance des savoirs expérientiels est une condition essentielle de « l'agir ensemble ». Elle est en fait constitutive de l'idée même de démocratie en santé. Implication, engagement, coconstruction et codécision ne peuvent s'envisager sans la reconnaissance des savoirs expérientiels.

Elle peut intervenir dans différentes situations en santé : dans la relation entre le professionnel de santé et l'utilisateur du système de santé ; dans la relation entre le chercheur et le public cible de la recherche ; dans la relation entre le décideur ou gestionnaire en santé et le professionnel de santé. Elle détermine la qualité de la relation entre les acteurs du système de santé.

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

Les savoirs issus de l'expérience d'une situation de vulnérabilité, ou de l'expérience de la maladie, vécue par les personnes, sont devenus une notion de référence justifiant l'implication, la représentation et la participation des personnes concernées au sein du système de santé. Différentes « personnifications » en sont issues : expert profane, patient ou usager expert, patient ou usager formateur, patient ou usager parte-

naire [39] et bien d'autres encore : représentant des usagers, pair-aidance...

La reconnaissance des savoirs expérientiels s'inscrit historiquement à la jonction de différentes dynamiques portées par trois différentes familles d'acteurs [29] : du côté des personnes malades, les mouvements communautaires visant à l'entraide, l'empouvoirement ; du côté des soignants, le développement des stratégies d'éducation thérapeutique ; du côté des formateurs, les thématiques de l'autoformation et des formations par l'expérience. Dans notre pays, une initiative récente en a reconnu toute la transversalité au-delà du seul secteur sanitaire<sup>6</sup>. Reconnaissance des savoirs expérientiels, relation partenariale et respect des droits des usagers sont indissociables.

### Et maintenant...

Plus qu'un simple outil, la démocratie en santé est d'abord le résultat d'un choix revendiqué et partagé de valeurs de justice, liberté, solidarité, tolérance, respect, équité, sur lesquels il ne peut être question de transiger ou de négocier.

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

La situation critique actuelle de notre système de santé vient nous rappeler l'urgence de la mise en œuvre des mesures proposées dans le rapport de la CNS *La Démocratie en santé : une urgence de santé publique*.

Trois points nous semblent devoir retenir notre attention et conforter notre engagement.

- L'enjeu de la confiance apparaît central au regard des dynamiques démocratiques, comme en témoignent les rapports et enquêtes sur l'état de la démocratie. Ainsi, le constat d'une « *récession démocratique [qui] se mesure à l'aune de quelques indicateurs, aussi bien objectifs (baisse de la participation, hausse de la volatilité électorale) que subjectifs (érosion de la confiance) et prend un tour particulier en France, avec un niveau de défiance particulièrement élevé* » [5]. Le rétablissement de la confiance dans le domaine de la santé passe par une amélioration de l'effectivité des droits existants et des processus démocratiques.

- Les démarches « d'aller vers » doivent pouvoir également se penser et s'appliquer vis-à-vis de l'engagement et de la gouvernance. Il s'agit d'identifier les groupes de personnes qui sont absentes des débats publics

6. Casagrande A. Interview pour RTS. « Les acteurs oubliés de la crise du coronavirus ». Mai 2020. <https://www.rts.ch/play/tv/forum/video/les-acteurs-oublies-de-la-crise-du-coronavirus-interview-dalice-casagrande?urn=urn:rts:video:11295606>



et de la participation aux politiques de santé. Cela implique aussi de s'employer à contrer les injustices épistémiques qui touchent les catégories de personnes dont la parole est discréditée *a priori*.

● Enfin, au-delà des déterminants liés aux modes de vie, qui bien souvent renvoient à une approche par responsabilité individuelle, les déterminants commerciaux (et leurs intérêts économiques associés), qui structurent largement nos modes de vie, doivent pouvoir être identifiés, énoncés, explicités et remis en question. Pour

paraphraser le titre d'un article, il convient de « faire sortir de l'ombre les déterminants commerciaux de la santé ».

Nous faisons ainsi nôtre, en santé, la formule de Pierre Rosanvallon : « Un pouvoir n'est pas seulement démocratique parce que ses dirigeants sont validés par l'élection mais parce qu'ils écoutent la société, la consultent, rendent des comptes et se sentent responsables<sup>7</sup>. »

7. <https://elephant-larevue.fr/dossiers/rosanvallon-faut-multiplier-voire-inventer-procedures-de-representation-peuple/>

# Les perspectives internationales sur la démocratie participative en santé

**Benjamin Rouffy-Ly**  
Organisation mondiale de la santé  
**Dheepa Rajan**  
Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé  
**Lara Brearley**  
**Neethi Rao**  
Organisation mondiale de la santé

**A**u cours de la décennie passée, la participation sociale, en santé et au-delà, s'est imposée comme un thème récurrent et consensuel dans le débat politique international. En effet, des engagements répétés ont été pris sur le sujet, sans résistance réelle affichée par les différents gouvernements quels que soient leur histoire, leur culture ou leur type de régime politique.

### Un engagement unanime

La déclaration politique de Rio sur les déterminants sociaux de la santé de 2011 [42] représente l'un des premiers engagements formels en faveur de la participation sociale en santé. Adoptée par les États membres de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à l'issue de la conférence dédiée aux déterminants sociaux de la santé, elle érige en priorité « de promouvoir la participation à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques, reconnaissant l'importance des processus participatifs dans l'élaboration et la mise en œuvre de politiques pour une gouvernance permettant d'agir efficacement » sur ceux-ci.

Dès 2015, en adoptant à l'unanimité le programme de développement durable à l'horizon 2030, les États membres des Nations unies s'accordent sur un engagement collectif, dont l'un des domaines prioritaires concerne la bonne gouvernance et l'élaboration de politiques publiques attentives aux besoins des groupes les plus vulnérables [33]. La cible 16.7 des objectifs du développement durable (ODD) en particulier vise à « faire en sorte que le dynamisme, l'ouverture, la participation et la représentation à tous les niveaux caractérisent la prise de décision ». La participation est un thème récurrent dans le programme de développement durable, notamment au travers d'un accent implicite sur l'engagement inclusif dans les objectifs pour la santé et le bien-être pour tous.

Cet engagement est explicité à l'occasion de la Conférence mondiale sur les soins de santé primaires

d'octobre 2018, qui débouche sur la déclaration d'Astana, où les gouvernements s'engagent à « impliquer davantage de parties prenantes dans la réalisation de la santé pour tous, en ne laissant personne de côté, tout en tenant compte des conflits d'intérêts et en les gérant, en favorisant la transparence et en mettant en place une gouvernance participative » [41].

Ce thème est repris plus récemment dans la déclaration politique issue de la réunion de haut niveau sur la couverture sanitaire universelle (CSU) de 2019, qui reconnaît que « la mobilisation [...] et l'inclusion de toutes les parties prenantes concernées sont des composantes essentielles de la gouvernance des systèmes de santé » [34]. La déclaration poursuit en précisant que l'engagement de toutes les parties prenantes concernées devrait se faire « par la mise en place de plateformes et de partenariats multipartites, participatifs et transparents, pour contribuer à l'élaboration, à l'application et à l'évaluation des politiques de santé [...] en tenant dûment compte des questions de gestion des conflits d'intérêts et des abus d'influence ».

En dépit de ces engagements de principe, et de l'existence d'un consensus sur l'importance de la participation sociale, celle-ci souffre d'un manque chronique d'investissement. Si certains pays font preuve de détermination dans leur volonté d'y recourir – la France, la Tunisie ou la Thaïlande pour n'en citer que quelques-uns –, tous peuvent faire plus pour améliorer la façon dont la population participe au processus de développement des politiques publiques, et l'impact de ce processus participatif sur la prise de décision finale.

### De l'engagement à l'action

Un écart important entre les déclarations d'intention et la pratique est à observer. Il peut s'expliquer essentiellement par une volonté politique insuffisante et par le manque de compréhension des paramètres qui permettent une participation substantielle. Progresser vers

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