



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 responsables⁷. »

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

Au 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.

l'institutionnalisation des mécanismes participatifs nécessite donc de renforcer le dialogue avec les différents gouvernements, pour stimuler l'engagement politique et expliciter les priorités techniques à prendre en compte qui favoriseraient cet agenda.

L'engagement politique est décisif pour une participation efficace, guidant la priorisation et la distribution des ressources humaines et financières. Démontrer des résultats tangibles en reliant l'engagement participatif à la prise de décision est important pour stimuler cette volonté politique. Cependant, atteindre un impact visible peut prendre du temps et nécessite de surmonter certains obstacles, tels qu'une motivation vacillante et des coûts d'opportunité importants pour les participants. Les dirigeants politiques doivent donc faire preuve de détermination et d'efforts soutenus pour maintenir le dialogue dans la durée.

Les insuffisances en termes de participation sociale ont été mises en lumière au cours de la réponse à la pandémie de Covid-19. En effet, de nombreux gouvernements ont eu du mal à rechercher et à écouter la voix de la société civile et des communautés dans la réponse à la crise, favorisant la méfiance et la désinformation. Dans ce contexte, l'importance de la confiance des usagers dans leur système de santé ainsi que le besoin de pouvoir comprendre leur perception et d'identifier leurs besoins réels se sont imposés dans le débat public. Une fenêtre d'opportunité existe donc pour formaliser cet agenda et progresser en allant de déclarations de principe vers un engagement ferme autour de priorités stratégiques et de marqueurs tangibles de succès.

C'est avec cet objectif que des échanges ont lieu entre États membres des Nations unies autour du développement d'une résolution à présenter à l'assemblée générale de l'OMS. Ce projet de texte expliciterait les activités nécessaires à la réalisation de ce pour quoi la communauté internationale s'est déjà engagée de manière répétée : l'institutionnalisation de la participation sociale en santé. La proposition et l'adoption d'une telle résolution ne peuvent se faire sans la promotion et l'implication de pays reconnus pour leur engagement dans la participation sociale en santé. C'est le cas par exemple de la Thaïlande, qui depuis 2007 a développé avec l'Assemblée nationale pour la santé (ANS) un outil puissant en ce sens (lire l'encadré p. 26) et qui s'est engagée à organiser un événement dédié à cette résolution en marge de la prochaine assemblée mondiale de la santé.

Afin de soutenir cette démarche et d'informer les délibérations en amont de cette potentielle résolution, l'OMS a préparé un document technique soulignant les principales priorités interconnectées à prendre en compte pour progresser vers cette institutionnalisation :

1. le renforcement des capacités des différents acteurs;
2. une participation répétée et régulière;
3. un investissement adéquat;
4. un cadre d'évaluation et de suivi des progrès en matière de participation sociale.

Renforcer les capacités des gouvernements à concevoir et mettre en œuvre la participation, et faciliter le renforcement des capacités des participants

Une interaction participative régulière et systématisée ne peut se produire que lorsqu'il existe une capacité du gouvernement à rassembler, communiquer et écouter. La plupart des services de santé gouvernementaux sont bien dotés en compétences médicotéchniques, mais ils peuvent ne pas reconnaître et prioriser celles nécessaires pour gérer un espace participatif, une tâche qui n'est pas aussi simple qu'il y paraît.

Les besoins en capacités des décideurs politiques résident principalement dans le fait de savoir comment concevoir un espace d'une manière qui favorise non seulement une participation sociale significative, mais aussi un dialogue adapté à un objectif politique spécifique. Cela nécessite de savoir gérer les conflits d'intérêts et de comprendre les dynamiques de pouvoir, pour qu'une conception soignée de l'espace participatif puisse atténuer leur interférence et donner plus de poids à ceux qui influents traditionnellement moins sur le cours des décisions.

Les gouvernements ont un rôle essentiel à jouer pour faciliter le renforcement des capacités des représentants de la société civile à construire des coalitions et à interagir efficacement avec les gouvernements sur un pied d'égalité. Les communautés et les populations ont souvent besoin d'une incitation à reconnaître à quel point l'engagement dans des mécanismes participatifs peut être bénéfique pour l'intérêt collectif ou l'amélioration de leur système de santé local. Ils doivent être équipés de compétences techniques pour bien comprendre les détails du sujet, et de compétences en communication pour faire entendre efficacement leur voix.

Les facteurs communs de pauvreté et d'inégalité – facteurs sociaux, culturels, géographiques et économiques – constituent autant d'obstacles lorsqu'il s'agit de renforcer les capacités des personnes vulnérables à s'engager de manière significative. Il existe souvent un manque de sensibilité aux barrières pour les groupes historiquement marginalisés ou exclus, comme les populations autochtones, les groupes LGBTQ+, etc. Construire et renforcer les capacités pour la participation est donc un processus de longue haleine qui exige des efforts soutenus pour surmonter les inégalités et être plus inclusif, en particulier par les gouvernements.

Assurer une participation répétée et régulière par opposition à une interaction ponctuelle

Les espaces participatifs et les capacités de ses participants se nourrissent d'interactions régulières et d'opportunités de « pratiquer » un débat et un dialogue significatifs au service de l'amélioration du système de santé. Cette régularité même contribue à favoriser une culture de la participation et est aussi essentielle pour établir des relations solides entre celles et ceux qui ont



L'exemple de l'Assemblée nationale de la santé (ANS) en Thaïlande

Description de l'espace participatif

Introduite par la loi nationale sur la santé de 2007, l'Assemblée nationale de la santé (ANS) est en Thaïlande l'un des mécanismes sociaux les plus importants pour faciliter l'élaboration de politiques fondées sur des données probantes en mettant l'accent sur la participation inclusive. L'ANS est un processus politique qui dure toute l'année, et qui culmine avec une concertation nationale de trois jours produisant un certain nombre de résolutions à l'attention des décideurs politiques.

Le fondement de l'ANS s'appuie sur le concept de « triangle qui déplace la montagne » : les sommets du triangle représentent les décideurs (technocrates et politiciens issus du gouvernement), la population (e. g. organisations de la société civile, communautés), et les experts (e. g. universités, groupes de réflexion et instituts de recherche). Le principe de base de l'ANS est de réunir les trois groupes représentés par les sommets du triangle et de combiner approches horizontales, ascendantes et descendantes pour réaliser des progrès et des réformes.

L'ANS adopte des résolutions chaque année, en décembre, sur le principe du consensus, bien que celles-ci ne soient pas contraignantes pour les décideurs politiques. Le pro-

cessus préparatoire annuel de l'ANS est géré par le bureau de la Commission nationale de la santé (BCNS) et comprend la sélection des sujets de résolution à partir des soumissions que tout citoyen thaïlandais peut faire, à condition de remplir un critère clé : que les trois sommets du triangle aient été consultés. La démarche triangulaire vise ainsi à créer une synergie par l'interaction et l'exposition constantes, entre les trois différents groupes, dans l'environnement structuré du processus de l'ANS et ses objectifs clairs.

Facteurs de succès

Le facteur de succès le plus important est que toutes les parties prenantes à tous les niveaux reconnaissent que l'ANS est un outil extrêmement utile pour rassembler un éventail large et inclusif de parties prenantes pour discuter de problèmes de santé complexes de manière régulière. Une partie de ce succès peut être attribuée à l'attention accordée au processus par le BCNS plutôt qu'à l'assemblée de trois jours en elle-même. Cela a permis à l'ANS de se renforcer progressivement depuis sa première édition, en 2008.

Une grande partie de la longévité de l'ANS et de ses progrès peuvent être attribués à son intégration dans une réforme beaucoup plus large, issue d'un mouvement né dans les

années 1990, qui a abouti à la loi nationale sur la santé de 2007. Quelques personnalités importantes à des postes clés dans le gouvernement et appartenant à la société civile ont soutenu ce mouvement de réforme, et ont plaidé pour l'institutionnalisation de l'ANS. La loi nationale sur la santé et, avec elle, un solide ancrage dans l'architecture juridique du pays ont permis la stabilité et le développement à long terme de l'ANS.

Pourtant, des défis subsistent. Le suivi minutieux et la mise en œuvre des résolutions, et leur intégration dans les politiques de santé, demeurent autant de défis majeurs. Le Comité de suivi des résolutions de l'ANS est un pas dans la bonne direction à cet égard, et son objectif ultime devrait être d'intégrer l'ANS au sein du processus d'élaboration des politiques interne au gouvernement. La représentativité des circonscriptions est également un défi, et des compétences accrues sont nécessaires au sein des circonscriptions afin de sélectionner les représentants qui correspondent à l'ensemble de l'éventail des opinions de la circonscription. Enfin, il reste que certains groupes de population ne participent pas encore suffisamment à l'ANS. Une analyse plus approfondie de qui ne participe pas est nécessaire, afin de déployer des techniques adaptées pour faire venir les voix marginalisées.

un intérêt commun dans la santé, en dépit de points de vue divergents, constituant une base importante pour le respect et la compréhension mutuels.

Les gouvernements peuvent évoluer vers un engagement participatif plus régulier grâce à une variété d'actions stratégiques et synergiques. Il s'agit notamment d'établir des partenariats à long terme avec la société civile et les groupes communautaires, d'établir des cadres juridiques et/ou institutionnels pour soutenir la participation sociale, mais également de fournir du temps protégé dans le cadre des processus politiques pour un engagement adéquat ainsi que pour l'évaluation du déroulement du mécanisme participatif afin d'améliorer les futurs dialogues.

Les cadres législatifs, qui mandatent une entité publique spécifique pour mettre en œuvre la parti-


cipation sociale, peuvent constituer un mécanisme utile pour assurer un engagement régulier et soutenu dans le temps. Pour illustration, le Conseil national de la santé au Portugal et le Comité national d'éthique pour la science de la vie et de la santé (CCNE) en France s'appuient sur des dispositions légales. Trois domaines clés nécessitent une attention particulière dans tout cadre législatif pour la participation : la sélection des représentants, la distribution des rôles et responsabilités dans les espaces participatifs, et les modalités de financement. Idéalement, ces trois aspects doivent être abordés simultanément pour assurer une participation significative. De tels arrangements institutionnels pérennes peuvent protéger la démocratie participative en cas de déclin du soutien politique.

Investir des ressources financières adéquates, stables et prévisibles pour la participation

Comme détaillé précédemment, le passage à l'institutionnalisation de la participation sociale nécessite le renforcement des capacités des cadres gouvernementaux, la création et l'entretien des espaces participatifs, et le suivi ainsi que l'évaluation des progrès. Toutes ces actions nécessitent un financement stable et prévisible. Sans cela, les espaces créés sont susceptibles d'avoir un impact plus ponctuel et marginal. Les insuffisances de financement peuvent également entraîner une dépendance excessive à l'égard de bénévoles ou d'intermédiaires, dont les intérêts ne correspondent pas toujours aux objectifs de santé publique. Ces caractéristiques – être stable et prévisible – sont peut-être plus importantes que des niveaux élevés d'allocation budgétaire. Il existe différentes manières de protéger et de maintenir le financement de la participation sociale, par exemple par l'engagement légal ou constitutionnel ou par un financement dédié.

Suivi et utilisation systématiques des données

Si la participation sociale fait partie intégrante de la gouvernance du système de santé, alors un suivi et un cadre d'évaluation pour mesurer les progrès est primordial. Le progrès ne signifie pas seulement la mise en œuvre de ces espaces participatifs, mais aussi la qualité de leur mise en œuvre et surtout leur impact sur les politiques de santé et les décisions de planification prises.

L'OMS, dans le cadre de son mandat technique, travaille à la définition d'indicateurs pour l'évaluation des processus participatifs dans l'élaboration de politiques, et à comment ceux-ci peuvent être collectés par des mécanismes existants, pour éviter d'aggraver la charge sur les systèmes nationaux. Cette collecte de données appellera probablement la collaboration des gouvernements avec des acteurs privés et non gouvernementaux. Un processus consultatif mondial et régional informera de l'élaboration de telles mesures permettant aux États membres d'évaluer leurs progrès en fonction des objectifs pour lesquels ils se sont engagés. 

Un court état des lieux de la participation sociale en santé en Europe

Nombreux sont les pays à travers le monde qui intègrent la participation des usagères et des usagers dans les systèmes de santé. C'est également le cas en Europe, où plusieurs pays sont sensibles à cette philosophie. Si l'appellation de « démocratie sanitaire » ou de « démocratie en santé » reste circonscrite au territoire hexagonal, d'autres expressions reflétant des histoires nationales différentes traversent ce champ. Il est ainsi possible d'entendre parler de « participation sociale », de « gouvernance participative » ou bien de la « participation des patientes et des patients ».

S'il existe des nuances plus ou moins subtiles entre ces notions, nous les entendrons comme similaires à la démocratie en santé. Ainsi, pour recouvrir toutes ces appellations, nous utiliserons l'expression de « participation sociale en santé », des mots de l'OMS : « *Social participation may be the most encompassing term of any form of participation.* » Traduction : la participation sociale est peut-être le terme le plus englobant de toutes les formes de participation.

Trois pays européens seront étudiés : l'Allemagne, les Pays-Bas et le Portugal. Ces pays ont été sélectionnés pour refléter des situations et des cultures de la participation diverses en Europe.

Cette étude se fonde, ainsi, sur une enquête réalisée entre février et mars 2022 dans le cadre d'une saisine du ministre chargé de la santé à la Conférence nationale

de santé (CNS) sur les « 20 ans de la démocratie en santé ». Elle repose sur la lecture d'un certain nombre de rapports et d'articles internationaux, sur une grille de questions envoyée à des organismes, ainsi que sur une série d'entretiens qualitatifs avec des agences plus ou moins comparables à la CNS française dans les pays concernés.

Allemagne

Environ 90 % des Allemandes et des Allemands sont assurés sous le régime de l'assurance maladie obligatoire (GKV) et ont en principe le même droit aux soins, peu importe l'âge, la condition médicale ou la cotisation. Seul le cadre du soin médical est défini dans la loi, tandis que la portée des services couverts par la GKV et l'accès à ces services sont déterminés par des instances de prise de décision indépendantes.

En 2003, un projet de loi est déposé, ayant vocation de réformer le système de santé allemand et plus précisément avec une double mission : améliorer la qualité, l'efficacité et le rapport coût-efficacité du système de santé, et promouvoir la responsabilité personnelle et la souveraineté des usagères et des usagers.

Ces missions ont mené au regroupement des instances précitées et à la création d'un nouvel organisme au niveau fédéral : la Gemeinsamer Bundesausschuss (Comité fédéral commun, G-BA), la plus haute instance

Marvin Freyne

Université Paris-Cité, IRD, Inserm, Centre population et développement (Ceped), Paris