


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



Démocratie participative en santé

de prise de décision indépendante dans le domaine de la santé. Placée auprès du ministre fédéral de la Santé, la G-BA a pour rôle de déterminer en détail les droits des usagères et des usagers assurés sous le régime de l'assurance maladie obligatoire (GKV), donc environ 73 millions d'individus. Parallèlement, l'instance a une mission d'assurer la qualité des hôpitaux et du soin en général.

En ce qui concerne les droits des patientes et des patients assurés, la G-BA se tâche de préciser quels dispositifs médicaux sont couverts par la GKV. À cette fin, l'instance produit des directives ayant un caractère juridiquement contraignant pour toutes les patientes et tous les patients assurés sous le régime de la GKV. Les directives adoptées par la G-BA sont soumises systématiquement au contrôle du ministère fédéral de la Santé. L'objectif est d'assurer la transparence, la rigueur juridique et l'intérêt des patientes et des patients dans le processus d'implémentation des politiques de santé. La G-BA s'occupe également du financement des projets de recherche en santé.

Étude de cas 1 : démocratie directe sur le dépistage prénatal non effrectif des trisomies 13, 18 et 21

Hors des assemblées plénières, auxquelles le public a une possibilité d'assister en tant qu'auditeur libre, la G-BA n'organise pas d'événements ouverts au tout public, contrairement à ce que peuvent faire les sociétés de médecins ou les associations de patientes et de patients.

L'audition publique du 19 septembre 2019 sur le dépistage prénatal non effrectif des trisomies 13, 18 et 21 en fait une exception intéressante¹. En effet, le sujet de la directive légale concernant le dépistage prénatal des risques de maladies autosomiques avait fait objet des controverses en Allemagne depuis longtemps, particulièrement en raison de l'opposition de l'Église. Après avoir apporté le sujet devant le Parlement sans aboutir à une prise de décision concrète, la G-BA a regroupé tous ses membres dans une audition ouverte au public.

Au cours de cette audition publique, les participantes et les participants – c'est-à-dire des personnes du large public qui étaient inscrits – avaient le droit de prendre la parole et toutes questions et opinions abordées au cours de l'audition ont été documentées.

Bien que ses résultats aient eu une influence relative sur le processus de prise de décision et sur le texte final de la directive, l'audition demeurait un des exercices de participation directe les plus importants dans l'histoire de l'instance.

Pays-Bas

Les gouvernements néerlandais encouragent traditionnellement la participation des associations de patientes et de patients et des conseils d'usagères

et d'usagers – qui fonctionnent surtout dans le champ des politiques publiques –, au niveau national et également au niveau des établissements de soins. Concrètement, la participation des « patientes » et des « patients » (termes utilisés localement) porte sur ces sujets : l'accès aux soins et à l'aide sociale ; l'amélioration des conditions de vie (accès aux sports, à la nature, à une alimentation saine) ; la coconstruction dans la prise de décision (avec les personnes professionnelles de santé, etc.). Les patientes et les patients sont impliqués dans le système de santé à cinq différents niveaux, dans ce qui est appelé « l'étagère de la participation » : s'informer, consentir, s'enquérir de conseils, coconstruire, aboutir à une prise de décision partagée.

Par ailleurs, la famille des patientes et des patients est officiellement considérée comme des personnes concernées par les mouvements pour les droits des patientes et des patients. La famille est ainsi également un acteur de cette participation.

Les *Zorgbelang* – les plateformes promouvant l'intérêt des patientes et des patients dans le domaine des soins et de la santé – sont financés par les provinces et se chargent de leur province respective. Les regroupant, le réseau des *Zorgbelang* a pour vocation de faire dialoguer les trois plus grandes parties prenantes du système de santé : les patientes et les patients avec leur famille, les personnes professionnelles de santé, et les caisses d'assurance.

Les *Zorgbelang* ont pour mission « d'apporter un soutien à la population, d'évaluer et de favoriser la qualité des soins, de rassembler et de diffuser des informations, de recueillir des plaintes individuelles, de défendre les intérêts collectifs des patientes et des patients et d'influer sur les choix politiques ». Elles cherchent notamment à faire en sorte que la participation soit possible pour une plus grande population.

Étude de cas 2 : démarche de coconstruction des politiques de sevrage du tabac à destination des femmes enceintes en situation de précarité

Aux Pays-Bas, une action a été menée visant à impliquer les femmes qui ont grandi en situation de précarité dans un projet pour leur faciliter l'arrêt du tabagisme pendant la grossesse.

Concrètement, cela s'organisait de manière que la parole soit libre afin que ces femmes puissent parler de leur vie, de leurs luttes quotidiennes pour avoir de la nourriture, de leur partenaire au chômage, de l'impossibilité d'inscrire leurs enfants à des activités sportives par manque de moyens... De telle sorte qu'elles ont pu confier à leurs médecins que fumer était, pour elles, leur seule perspective d'évasion et que cela ne leur était pas concevable en ce sens d'arrêter.

Il est alors apparu nécessaire d'offrir une contrepartie, l'injonction à l'arrêt ne pouvant suffire à faire changer les comportements. La stratégie adoptée fut ainsi de trouver des alternatives spécialisées en fonction

1. Voir <https://www.g-ba.de/>, 2019.

de chacune pour trouver d'autres formes d'évasion, au-delà du tabagisme, ce qui fut alors particulièrement efficace pour réduire le nombre de fumeuses parmi cette population.

Portugal

La *lei de Bases da Saúde* (loi fondamentale de santé) de 1990 prévoit la création au Portugal d'une instance de participation du public en santé. On y distingue deux groupes de formes de participation. Les méthodes de consultation du public, qui ne garantissent pas que les contributions du public soient véritablement intégrées dans la prise de décision, sont considérées comme de la pseudo-participation. En revanche, la participation active ne prend place que quand les « citoyennes » et les « citoyens » (termes utilisés localement) font partie du processus de coconstruction et de prise de décision.

Les associations de patientes et de patients ont joué un rôle actif en s'impliquant au sein du processus de la prise de décision, mais la participation du public dans le sens de la participation active reste faible. Dans ce contexte, le *Conselho Nacional de Saúde* (Conseil national de santé, CNS) a été créé. Sa mission est de faire participer les citoyennes et les citoyens dans le système de santé et de leur donner une voix et du poids dans l'élaboration des politiques publiques.

Le CNS a une vocation d'inclure toute la population dans le système de santé et de faire participer les citoyennes et les citoyens de manière active. Les missions principales du CNS consistent à produire des avis et des recommandations à destination du ministre de la Santé et du Parlement sur la base d'une saisine ministérielle, mais aussi de publier un rapport annuel sur une thématique choisie. Parmi les rapports publiés, ceux de 2018 et 2019 portent respectivement sur la participation citoyenne en général et sur le rôle que jouent les jeunes dans le domaine de la santé.

Étude de cas 3 : transparence et implication du public dans la gestion de la crise du Covid-19

La gestion de la crise du Covid-19 a incité le gouvernement à prendre des mesures drastiques telles que le confinement, la fermeture des lieux publics, les restrictions de voyage, etc. Au regard des effets bouleversants sur la vie de la majorité de la population, le CNS a critiqué le gouvernement pour le manque de participation citoyenne dans l'élaboration de la stratégie de gestion de crise. Toutefois, par la suite, la participation citoyenne a pu s'organiser de manière indirecte, plus précisément par des mécanismes représentatifs.

D'une part, le réseau de pouvoir local, le plus proche de la population et représentant la diversité politique du pays, avait un rôle actif dans le processus de prise de décision et dans l'implémentation des politiques.


D'autre part, les associations à but non lucratif – souvent de nature religieuse et très ancrées dans la société civile – ont formé un réseau national de réponse à la crise. Ce réseau a impliqué les populations

dans l'implémentation des mesures de lutte contre le Covid-19, assurant ainsi un niveau de participation du public dans la gestion de crise et dans la santé publique du pays.

Au-delà, la participation du public s'est également structurée autour de la transparence et de la diffusion télévisuelle des sessions de débats du conseil scientifique portugais sur le Covid-19. Ces sessions de débat diffusées au grand public s'avéraient être un exercice unique dans l'histoire du pays. Cela a permis de tenir informée en toute transparence la population sur les enjeux structurant la gestion de la crise, tout en donnant un sentiment d'appartenance à la prise de décision.

Conclusion

Dans des pays proches de la France, les cultures de participation et la philosophie de coconstruction des politiques de santé peuvent varier, notamment en fonction de l'histoire et de la manière dont s'est fabriquée leur société. Néanmoins, par-delà les apparentes impasses des comparaisons, en creux se devine ce pourquoi le développement de la participation sociale en santé apparaît primordial, et cela au-delà des spécificités inhérentes à chaque pays.

Plus précisément, coconstruire les politiques en santé permet à toutes et à tous de se sentir réellement impliqués et de s'investir plus activement dans l'amélioration de la santé publique de leur pays. En effet, encourager la participation sociale en santé se révèle être une clé pour chacun des pays étudiés afin de développer des politiques en santé à la fois plus éthiques pour les usagers et les usagers mais aussi plus efficaces. 

Remerciements

L'aboutissement de cet article a été facilité grâce au concours de plusieurs personnes à qui je souhaite témoigner toute ma gratitude.

Je voudrais, tout d'abord, adresser mes remerciements les plus sincères à ma collègue Thu-Trang Vuong, avec qui j'ai effectué cette recherche en début d'année 2022 et qui a grandement participé à l'élaboration de ces résultats.

Je souhaite ensuite adresser ma reconnaissance au secrétariat général de la CNS, à son secrétaire général Pascal Melihan-Cheinin, à son président Emmanuel Rusch, au comité de pilotage de la mission « 20 ans de la démocratie en santé » ainsi qu'à Deepha Rajan, du secrétariat général de l'Organisation mondiale de la santé, pour leur soutien à notre travail.

Enfin, je destine mes ultimes remerciements aux personnes qui ont contribué à ces lignes grâce à leurs réponses par écrit à nos questions et au temps qu'ils nous ont accordé pour des entretiens. Merci à Matthias Perleth et à Floriane Weber, du G-BA en Allemagne. Merci à Jolanda Fritsma, du Zorgbelang de Groningen, aux Pays-Bas. Merci à Isa Alves et Henrique Barros, du CNS au Portugal.

Si cette recherche n'est pas sans failles, les personnes citées n'en sont nullement responsables mais ont, au contraire, permis d'en éviter la multiplication.