

Renforcer la démocratie participative en santé

Pascal Mélihan-Cheinin,

secrétaire général de la Conférence nationale de santé, professeur associé, université Gustave-Eiffel,

Emmanuel Rusch,

président de la Conférence nationale de santé,

président de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie Centre-Val de Loire,

médecin de santé publique, centre hospitalier universitaire (CHU) de Tours, EA 7505 université Tours.

A l'heure où le multilatéralisme en santé est interrogé par certains, voire menacé, il est utile de rappeler la permanence, dans les grands textes de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), de l'attention portée à la participation des populations aux politiques de santé. Dès 1978, la Déclaration d'Alma-Ata recommande, à propos des soins de santé primaires, la pleine participation des individus et de la communauté, dans un esprit d'autoresponsabilité et d'autodétermination. En 1986, la charte d'Ottawa pour la promotion de la santé précise que celle-ci doit passer par « *la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration des stratégies de planification, pour atteindre un meilleur niveau de santé.* » En 2008, la Déclaration de Tallinn appelle à faire « *participer les groupes concernés à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de santé.* ». Selon la Déclaration politique de Rio sur les déterminants sociaux de la santé, datée de 2011, la participation à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques doit être l'un des domaines d'actions-clés pour aborder la question des inégalités de santé. Elle promeut une gouvernance sanitaire participative et transparente

à tous les niveaux et recommande de donner un rôle prépondérant aux communautés. Elle plaide pour renforcer la contribution de la société civile en adoptant des mesures permettant leur participation effective.

Pour l'OMS, forte de cet héritage, la participation sociale garantit l'autonomisation des personnes, des communautés et de la société civile au travers d'une participation inclusive aux processus de construction et de prise de décision qui ont une incidence sur la santé tout au long du cycle d'élaboration des politiques et à tous les niveaux du système. L'accélération des progrès vers les objectifs de la couverture sanitaire universelle (CSU), de la sécurité sanitaire et les objectifs du développement durable plus généraux liés à la santé ne peut se faire sans l'engagement actif de la population, des communautés et de la société civile [1]. La Résolution mondiale sur la participation sociale pour la couverture sanitaire universelle, la santé et le bien-être du 1^{er} juin 2024 rappelle les enjeux : contribuer de manière importante à « *l'amélioration de la prestation des services de santé, à la promotion de la santé, aux connaissances en santé [...]* » [2].

De la démocratie sanitaire à la démocratie en santé

Les systèmes de santé diffèrent fortement suivant les régions du monde (cf. le plaidoyer pour la couverture sanitaire universelle [1]), les pays, voire les territoires pour les états fédéraux. La France se caractérise par un système centralisé, avec une médecine libérale importante cohabitant avec un secteur hospitalier prépondérant, un niveau élevé de protection sociale où les complémentaires santé prennent une place croissante, des inégalités persistantes et une offre de soins de plus en plus

L'ESSENTIEL

■

➤ **De la Déclaration d'Alma-Ata de 1978 à la Résolution mondiale sur la participation sociale des populations, des jalons ont été posés au niveau international pour encourager l'implication des populations dans les politiques de santé. C'est un facteur de l'autonomisation des personnes, de l'amélioration du système de soins, de la réduction des inégalités, etc. Toutefois, cette participation demeure fragile, comme l'a montré la gestion de la pandémie de Covid-19 dans de nombreux pays. C'est pourquoi il faut consolider l'environnement nécessaire à son développement.**

inadaptée aux besoins. Notre démocratie ancienne s'est enrichie à la création de la sécurité sociale, en 1945, d'un dialogue social institutionnalisé. Au cours des trente dernières années, pour donner suite notamment à la crise du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), des évolutions sont venues conforter la dynamique d'affirmation des droits individuels et collectifs des personnes (au-delà des termes : malades, patients, usagers) dans le système de santé, ainsi que le principe de la participation de chacun et de la société civile organisée aux politiques de santé.

Le terme « démocratie sanitaire » est cité une première fois en 1998 à l'issue d'une décennie marquée par les premières déclarations ministérielles pour le renforcement des droits des malades et les combats des mouvements associatifs. Il a été codifié par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Terminologie historiquement centrée

Dossier

Agir pour la santé avec les citoyens

sur les droits individuels et collectifs des usagers du système de santé, la Conférence nationale de santé (CNS) plaide pour lui substituer le terme de « démocratie en santé ». Celui-ci recouvre à la fois la promotion des droits individuels et collectifs des usagers et la démarche visant à associer les acteurs du système de santé et les populations à la conception, l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé. Il comprend l'ensemble du parcours de santé (ville, sanitaire, médico-social et social) ainsi que la prévention et la promotion de la santé. Cette ouverture conceptuelle est désormais intégrée dans le Code de la santé publique par la loi n° 2023-1268 du 27 décembre 2023 visant à améliorer l'accès aux soins par l'engagement territorial des professionnels.

Or la crise sanitaire liée à la Covid-19 est venue brutalement rappeler la fragilité des droits et des dispositifs, ainsi que la nécessité d'un engagement collectif en leur faveur, comme l'a souligné la CNS dans son rapport de 2022 sur la démocratie en santé [3]. Dès avril 2020, la question de la participation de la société civile à la lutte contre la pandémie a été soulevée dans notre pays. Cette interrogation sur la gouvernance de la lutte contre les épidémies en période de crise n'est pas nouvelle, elle a été portée par la CNS en 2010 lors de la pandémie de grippe A (H1N1). Bien entendu, elle n'est pas non plus limitée à la France. En 2020, des experts internationaux ont pointé la transparence insuffisante concernant les personnes consultées par les organes de décision et le fait que la société civile et les groupes communautaires n'aient pas été impliqués dans le processus décisionnel des gouvernements, ni dans leurs efforts de réponse, sauf exceptions [4]. Dans la Résolution mondiale sur la participation sociale, l'OMS s'inquiète ainsi de l'érosion de la confiance dans les politiques de santé suite à la crise sanitaire de la Covid-19. Celle-ci s'est caractérisée en France, en particulier, par un abandon des outils délibératifs rassemblant les représentants des instances de démocratie en santé : CNS, conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) et conseils

territoriaux de santé (CTS). Les instances des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux (commissions des usagers, conseils de la vie sociale) ont également été délaissées.

Encourager la délibération au niveau local

Démocratie en santé et participation sociale sont indissociables. Et si la participation effective des populations et celle des instances de démocratie en santé constituent à la fois un principe d'action en santé publique et un objectif-clé pour élaborer des politiques de santé en adéquation avec les besoins de santé de la population, notamment à un niveau local, force est de constater que les actes sont loin des discours. La démocratie en santé doit être d'abord vécue et se concrétiser au plus près des habitants. Le renforcement des instances (CRSA, CTS) et le développement des démarches participatives en lien avec les organisations et les dispositifs locaux de santé sont nécessaires pour la prise en compte de leurs besoins sociaux et sanitaires.

Démocratie représentative avec les instances de la société civile organisée (CNS, CRSA, CTS), démocratie participative ou délibérative par le recours aux publics considérés « profanes », loin de s'opposer, se fécondent mutuellement. Si toute personne résidant en France est légitime à donner son avis et à s'impliquer dans le système de santé et dans les politiques de santé, encore faut-il favoriser les leviers et assurer les conditions qui garantissent la qualité délibérative pour préserver la confiance nécessaire à tout exercice démocratique. Investir dans la littératie en santé, assurer la consultation et la participation directe des populations et développer les données ouvertes en santé constituent trois stratégies essentielles en faveur de l'émancipation de la personne et de son pouvoir d'agir, de la transformation du système de santé et de la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé. Le renforcement de l'approche populationnelle et celui de l'action communautaire permettent une participation effective et concrète de la communauté aux décisions concernant sa santé [5].

Certaines expériences doivent nous conforter dans la promotion d'une approche participative sur la santé, comme celle de l'Assemblée nationale de la santé de Thaïlande, qui associe à la fois la société civile, les chercheurs et le gouvernement pour relever les défis de la conception et de la mise en œuvre de politiques de santé, ou celles menées en France dans les champs de l'environnement (convention citoyenne, débat public) et de la ville (budget participatif). Il est nécessaire de développer ces démarches pour assurer un processus ascendant et délibératif réellement porteur de transformation sociale. ■

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] World Health Organization. *Social Participation for Universal Health coverage: Technical Paper*. Genève : WHO, 2023 : 28 p. En ligne : <https://www.who.int/publications/item/9789240085923>
- [2] Organisation mondiale de la santé. *Participation sociale pour la couverture sanitaire universelle, la santé et le bien-être*. Résolution de la 77^e Assemblée mondiale de la santé. 1^{er} juin 2024 : 5 p. En ligne : https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA77/WHA77_R2-fr.pdf
- [3] Rusch E., Bodoignet E., Brun C., Wittevrongel J. *La Démocratie en santé : une urgence de santé publique*. [Rapport] Conférence nationale de santé, 6 avril 2022. En ligne : <https://www.vie-publique.fr/rapport/286347-la-democratie-en-sante-une-urgence-de-sante-publique>
- [4] Rajan D., Koch K., Rohrer K., Bajnoczki C., Soccha A., Voss M. *et al.* Governance of the Covid-19 response: a call for more inclusive and transparent decision-making. *BMJ Global Health*, 2020, vol. 5, n° 5. En ligne : <https://gh.bmjjournals.org/content/5/5/e002655>
- [5] Haut Conseil de la santé publique. La démocratie participative en santé. Dossier coordonné par Pascal Mélihan-Cheinin. *ADSP*, mars 2023, n° 121. En ligne : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=1182>