

Annexe 3

Décembre 2021

Évaluation de la stratégie nationale
de santé 2018-2022

Évaluation de la démocratie en santé et de la lutte contre les inégalités de santé

Chloé Bérut, docteure en science politique

Table des matières

Liste des signes et acronymes.....	4
Liste des tableaux.....	6
Liste des figures	7
Liste des encadrés	8
Introduction et résumé.....	9
Axe 1. Place des usagers dans la démocratie en santé dans la formulation de la SNS 2018-2022	13
A. Méthode.....	13
1. Sélection des cas.....	13
2. Aperçu général des dispositifs de consultation liés aux stratégies nationales de santé en France, au Portugal et en Suisse.....	17
3. Matériaux mobilisés et grilles d'analyse	23
B. Principaux résultats.....	26
1. La temporalité et le retour sur les arbitrages : deux points faibles du processus de consultation de la formulation de la SNS 2018-2022	26
La problématique de la temporalité	27
L'absence de retours sur les arbitrages	31
2. Malgré tout, un avis globalement positif sur la SNS qui semble correspondre aux attentes des représentants des usagers	33
3. De la consultation à la structuration du contenu de la SNS : comment expliquer les niveaux de satisfaction différenciés des représentants des usagers ?	34
C. Conclusion : un usage essentiellement informationnel de la démocratie en santé dans la formulation de la SNS	38
Axe 2. Les inégalités de santé dans la SNS 2018-2022	42
A. Méthode.....	42
1. Sélection des cas.....	42
2. Matériaux mobilisés et grilles d'analyse	42
B. Principaux résultats.....	45
1. Les inégalités sociales et territoriales de santé dans les stratégies nationales de santé en France, au Portugal et en Suisse	46
La réduction des inégalités de santé : un objectif qui irrigue les stratégies françaises et portugaises	46
La Suisse : un cas à part malgré quelques similarités avec la France et le Portugal	51
Les inégalités territoriales de santé : une thématique française ?	53
2. Le traitement différencié des inégalités de santé : quelques pistes explicatives..	54
La mise à l'agenda de la réduction des inégalités sociales de santé : contexte politico-institutionnel et communautés épistémiques	55

Le « pilotage stratégique » des inégalités : un objectif difficile à mettre en pratique ?	64
C. Conclusion : les inégalités de santé, un objectif bien présent au niveau stratégique mais peu incarné au niveau des instruments de politique publique.....	71
Références académiques.....	73
Annexes	75
1. Liste thématique et alphabétique des documents analysés	75
2. Liste anonymisée des entretiens réalisés.....	78
3. Les caractéristiques positives associées aux processus de démocratie en santé par les représentants d'usagers.....	80

Liste des signes et acronymes

AFH	Association française des hémophiles
ARS	Agence régionale de santé
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNS	Conférence nationale de santé
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CSP	Catégorie socioprofessionnelle
DFI	Département fédéral de l'intérieur (Suisse)
DGH	Direction générale de la santé (Portugal)
DGS	Direction générale de la santé (France)
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
FAGE	Fédération des associations générales étudiantes
FAS	France Assos Santé
FFD	Fédération française des diabétiques
FNAR	Fédération nationale des associations de retraités
FNATH	Association des accidentés de la vie
GEF	Gradient Evaluation Framework
HCSP	Haut Conseil de la santé publique
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IPSS	Institution de solidarité sociale privée à but non lucratif (Portugal)
NHS	Service national de santé (Portugal)
Obsan	Observatoire suisse de la santé
OFSP	Office fédéral de la santé publique (Suisse)
OMS	Organisation mondiale de la santé

ONG	Organisation non gouvernementale
PIB	Produit intérieur brut
PNNS	Programme national nutrition santé
PNS	Plan national de santé (Portugal)
PRS	Plan régional de santé
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
SNS	Stratégie nationale de santé
UE	Union européenne
UMR	Unité mixte de recherche
UNAF	Union nationale des associations familiales
VHI	Assurance santé volontaire (Portugal)

Liste des tableaux

Tableau 1. Entretiens réalisés	24
Tableau 2. Composition des équipes de coordination des plans nationaux de santé portugais	60
Tableau 3. Les différentes conceptions du problème des inégalités de santé dans les entretiens réalisés	66
Tableau 4. Les caractéristiques positives associées aux processus de démocratie en santé	80

Liste des figures

Figure 1. La « chaîne de valeur » de l'action publique	9
Figure 2. Schéma d'intervention des différents acteurs dans la structuration de la SNS.....	29

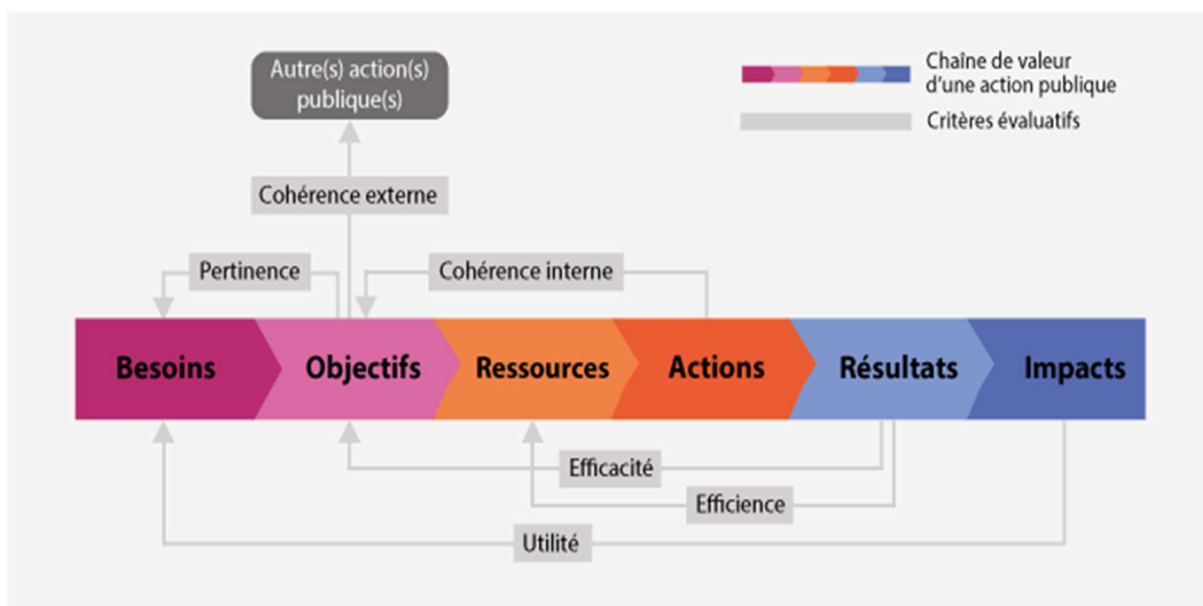
Liste des encadrés

Encadré 1. Questionnaire de la consultation publique sur la SNS 2018-2022	19
Encadré 2. Guides d'entretien générique – personnes ayant participé à la rédaction des stratégies nationales de santé (démocratie en santé).....	24
Encadré 3. Guides d'entretien générique – représentants d'usagers (démocratie en santé)	25
Encadré 4. Guide d'entretien (inégalités de santé)	44
Encadré 5. Quelques exemples du traitement des inégalités de santé « en creux » dans l'Axe 1 de la SNS	47
Encadré 6. Quelques exemples de références aux inégalités de santé dans l'Axe 2 de la SNS	48
Encadré 7. Quelques exemples de références aux inégalités (ou à l'équité) de santé dans l'Axe 2 du plan national de santé portugais	50
Encadré 8. Inégalités de santé et responsabilité individuelle dans la stratégie Santé2020 suisse	52

Introduction et résumé

Ce rapport présente les résultats d'un postdoctorat de douze mois à la DREES et au laboratoire Printemps UMR-8085 en 2021, dont l'objectif était de contribuer à l'évaluation de la stratégie nationale de santé (SNS) 2018-2022 en réalisant une analyse de certaines dimensions spécifiques de la formulation de cette stratégie. Dans le cadre de la « chaîne de valeur » de l'action publique, il s'agissait ainsi de s'intéresser aux relations entre les « besoins », les « objectifs » et les « actions » de la SNS. Autrement dit, cette recherche a essentiellement interrogé la « pertinence » et la « cohérence interne » de cette stratégie.

Figure 1. La « chaîne de valeur » de l'action publique



Dans le cadre de cette évaluation, deux thématiques d'intérêt ont été définies : la démocratie en santé et les inégalités de santé.

Axe 1 « La place des usagers dans la démocratie en santé ». La question de la « démocratie sanitaire », ou plus largement de la « démocratie en santé », est une thématique centrale des politiques de santé, en particulier depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi Kouchner). La loi du 4 mars 2002 intervient dans un paysage marqué par les années 1980 et l'épidémie du sida, durant laquelle les associations de patients (telles que Act Up et AIDES) se sont révélées être des acteurs centraux de la prise en charge des personnes séropositives (Biosse Duplan, 2017 ; Epstein, 1996). Depuis, les problématiques liées à la démocratie sanitaire apparaissent régulièrement sur l'agenda politique. Selon plusieurs chercheurs en science politique, la volonté de remettre les usagers au centre du système de santé est désormais omniprésente dans les discours politiques (Lascoumes, 2007 ; Pierru, 2007).

L'objectif de cette recherche n'est pas de faire un nouvel état des lieux général de la démocratie en santé, exercice qui a déjà fait l'objet de nombreux rapports et recommandations¹. Il s'agit davantage d'analyser le fonctionnement de la démocratie en santé

¹ Pour n'en citer que quelques-uns : Conférence nationale de santé (2021). La démocratie en santé en période de crise sanitaire. Avis adopté lors de la séance plénière du 20 janvier 2021 ; Compagnon, Claire (2014). Pour l'An II de la Démocratie sanitaire. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé. Disponible sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_democratie_sanitaire.pdf ;

en action, au travers de l'étude de cas de la SNS 2018-2022. Bien que le terme « démocratie en santé » désigne en théorie l'ensemble des parties prenantes du système de santé (professionnels de santé, assurances, fournisseurs de soins, patients, etc.), cet axe se focalise sur la question de la prise en compte des usagers du système de santé et de leurs représentants au niveau national. Ainsi, l'objectif de cet axe est d'évaluer dans quelle mesure les préférences des usagers ont été prises en compte lors de la formulation de la SNS. Pour ce faire, cette recherche a porté une attention particulière à la nature des dispositifs de démocratie en santé mobilisés, à l'usage de ces dispositifs par les pouvoirs publics, et aux caractéristiques et récits des acteurs ayant investi ces dispositifs en 2017, lors de la phase de consultation de la SNS.

Axe 2 « Les inégalités de santé ». Le second axe de cette recherche s'intéresse à la question des inégalités sociales et territoriales de santé. Ces deux thématiques sont depuis quelques années très présentes dans l'agenda politique. Au regard des inégalités sociales de santé notamment, Thierry Lang et Gwenn Menvielle indiquent qu'à partir de 2010, rares sont les plans, les textes et les lois qui ne mentionnent pas, dans leurs préambules ou leurs objectifs, la réduction des inégalités sociales de santé². La SNS 2018-2022 ne fait pas exception et il est ainsi indiqué en introduction que « Chacun des objectifs de la stratégie nationale de santé contribue à la lutte contre l'ensemble des inégalités sociales et territoriales de santé. » (p. 8). L'objectif de cette recherche est d'analyser si cette thématique est effectivement présente tout au long de la stratégie. Il s'agit également de comprendre dans quelle mesure la manière dont sont abordées les inégalités de santé dans la SNS est à même de traiter les besoins identifiés dans ce domaine.³

Méthode générale. La méthode adoptée dans le cadre de cette recherche est qualitative et comparative. La méthode qualitative consiste en la récolte de données *via* la réalisation d'entretiens semi-directifs avec les acteurs jugés pertinents et *via* l'analyse de certains documents de politique publique (stratégies, document de support à la formulation, correspondance interne, rapports, etc.). Pour l'analyse, un logiciel d'aide à l'analyse qualitative a été utilisé (QDA Miner Lite). Le tri et le croisement des différentes données (processus de « triangulation ») est à la source des différents résultats présentés tout au long de ce rapport. Ensuite, afin de mettre en lumière le cas français, une approche comparative et internationale a été adoptée. En se basant sur les résultats du *benchmark* réalisé par la DREES en 2019, deux pays ont été sélectionnés comme pertinents dans le cadre d'une comparaison : le Portugal et la Suisse. L'approche comparée est particulièrement utile dans l'identification de facteurs ou de pistes explicatives (Blatter, Haverland, 2012).

Présentation générale des trois cas. La France, le Portugal et la Suisse sont trois pays qui ont adopté des stratégies nationales de santé depuis 2010. En France, la SNS 2018-2022 a vocation à piloter les politiques de santé internes et externes au système de santé. La SNS 2018-2022 est structurée en quatre axes : Axe 1 « Mettre en place une politique de promotion de la santé, incluant la prévention, dans tous les milieux et tout au long de la vie » ; Axe 2

Ceretti, Alain-Michel et Laure Albertini (2011). Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002. Rapport remis à M. le ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé.

² HCSP (2021). *Les inégalités sociales de santé : vingt ans d'évolution*. Actualité et dossier en santé publique. Paris : publications du HCSP, p. 19.

³ Il faut cependant noter que l'analyse se limite à la SNS, qui est par définition établie à un niveau macro et, justement, stratégique. On ne retrouve pas toujours dans ces stratégies un reflet exact des instruments de lutte contre les inégalités tels qu'ils sont mobilisés plus concrètement par les acteurs. En ce sens, les résultats observés témoignent des différentes formes de volontés stratégiques des acteurs, plus que de l'évaluation *stricto sensu* de la politique de lutte contre les inégalités de santé d'un pays qui nécessiterait que l'ensemble des instruments mis en place dans ce domaine soient analysés.

« Lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé » ; Axe 3 « Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé » et Axe 4 « Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers ». Ces axes sont déclinés dans 11 domaines d'action prioritaires et 43 objectifs nationaux. Ils sont complétés par deux volets additionnels : « Politique de santé de l'enfant, de l'adolescent et du jeune » et « Objectifs propres à la Corse et à l'Outre-mer ».

Au Portugal, le plan national de santé (PNS) a été adopté pour couvrir la période 2012-2016, et a été par la suite étendu jusqu'en 2020. Il a été développé sous la responsabilité de la Direction générale de la santé.⁴ Tout comme la SNS, ce PNS vise à piloter les politiques de santé nationales, mais également régionales et/ou locales. Il comporte 4 axes (Axe 1 « Citoyenneté en santé » ; Axe 2 « Équité et accès aux soins de santé » ; Axe 3 « Qualité en santé 4 » ; Axe 4 « Politiques favorables à la santé » [Healthy Policies]), eux-mêmes déclinés en 63 objectifs.

En Suisse, le Conseil fédéral a approuvé la stratégie Santé2020 le 23 janvier 2013. Cette stratégie se décline en 4 domaines d'actions (« Garantir la qualité de vie » ; « Renforcer l'égalité des chances et la responsabilité individuelle » ; « Garantir et renforcer la qualité des soins » ; « Garantir la transparence, améliorer le pilotage et la coordination »), 12 objectifs et 36 mesures (3 par objectif). Si les grands objectifs sont définis sur l'horizon 2020, il y a tous les ans un nombre limité de priorités qui sont abordées et traduites en mesures concrètes. Ces mesures sont annoncées par le Conseil fédéral, puis font l'objet d'une évaluation d'avancement. En parallèle, des rapports sur un ensemble d'indicateurs liés à la stratégie Santé2020 sont publiés tous les ans par l'Observatoire suisse de la santé (Obsan) en collaboration avec l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).⁵ En 2019, le Conseil fédéral a publié une version « actualisée et affinée »⁶ de Santé2020 intitulée Santé2030.

Principaux résultats (Axe 1). Un usage essentiellement informationnel de la démocratie en santé dans la formulation de la SNS. La recherche montre que les représentants des usagers ayant participé au processus de formulation de la SNS 2018-2022 sont globalement satisfaits du contenu de la SNS, bien qu'ils déplorent parfois vivement la forme prise par le processus de consultation. En effet, la temporalité et l'absence de retours sur les arbitrages sont présentés comme deux points faibles du processus de consultation. Cet apparent hiatus s'explique par plusieurs facteurs. Ainsi, le temps de rédaction très court de la SNS n'a pas laissé la possibilité aux pouvoirs publics d'engager un réel processus de coconstruction avec les acteurs de la démocratie en santé. La mise en place de nombreux canaux de consultation a néanmoins permis à l'équipe en charge de la rédaction de la SNS de recueillir un grand nombre d'avis, qui ont pour la plupart pu être intégrés, au moins « thématiquement » (usage « informationnel »). Cette intégration thématique a été possible du fait du choix politique lié au format de la SNS. Celle-ci a en effet été pensée comme un document très macro, dont l'objectif était de couvrir la globalité des thématiques liées au système de santé. Le fait qu'aucune disposition réglementaire ou budgétaire n'ait été directement liée à la SNS a facilité l'intégration de nombreuses thématiques au document final.

Principaux résultats (Axe 2). Les inégalités de santé, un objectif bien présent au niveau stratégique mais peu incarné au niveau des instruments de politique publique, en particulier en ce qui concerne les inégalités sociales de santé. En France comme au Portugal, on observe que la thématique des inégalités sociales de santé (ISS) est très présente

⁴ Le premier PNS portugais couvrait la période 2004-2010.

⁵ L'ensemble des priorités et indicateurs annuels est disponible sur : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/gesundheits-2020/prioritaeten-gesundheit2020.html>

⁶ Conseil fédéral (2019). *Politique de la santé : stratégie du Conseil fédéral 2020-2030*. Publication du Conseil fédéral, p. 3.

dans les stratégies nationales de santé, bien qu'elle soit souvent répartie de manière hétérogène dans les documents. Ainsi, les ISS sont plus souvent associées à la question de l'accès aux soins qu'à d'autres problématiques. Concernant le cas suisse, il est apparu que les inégalités de santé étaient peu présentes dans la stratégie Santé2020. Enfin, la France est le seul cas dans lequel les inégalités territoriales de santé sont traitées de manière significative. Plusieurs pistes ont été dégagées pour expliquer ces différences.

Au regard de la mise sur agenda politique des ISS, l'approche comparée a permis d'identifier deux facteurs d'importance : l'existence d'un contexte politico-institutionnel favorable, d'une part, et la présence d'une « communauté épistémique » (communauté scientifique travaillant sur un même objet, Haas, 1992) relativement structurée, d'autre part. Si ces deux facteurs semblent expliquer en grande partie la mise sur agenda des ISS en France et au Portugal, la recherche a montré que la traduction de cette thématique en instruments concrets de politique publique était toujours confrontée à de nombreux obstacles. Parmi eux, on peut citer la difficulté de l'opérationnalisation des ISS et la priorisation des interventions de politique publique en faveur de la « population générale ».

Enfin, le fait que les inégalités territoriales soient plus traitées en France qu'en Suisse et au Portugal s'explique probablement par la répartition des compétences en Suisse (la santé demeurant essentiellement une compétence cantonale) et par le prisme des différents acteurs ayant participé à la rédaction du PNS portugais, davantage orienté vers le traitement des ISS (au détriment des inégalités territoriales).

Axe 1. Place des usagers dans la démocratie en santé dans la formulation de la SNS 2018-2022

Le premier axe de cette recherche s'intéresse à la question de la démocratie en santé, et plus précisément à l'application des principes démocratiques qui en sont issus lors de la formulation des stratégies nationales de santé. Bien que le terme « démocratie en santé » désigne en théorie l'ensemble des parties prenantes du système de santé (professionnels de santé, assurances, fournisseurs de soins, patients, etc.), cet axe se focalise sur la question de la prise en compte des usagers du système de santé et de leurs représentants au niveau national. Nous avons donc cherché à savoir quels avaient été les dispositifs de consultation mis en place à leur destination lors de la formulation des stratégies nationales de santé. En plus de la mise en exergue des caractéristiques de ces dispositifs, nous avons tenté d'évaluer leur efficacité par deux moyens. Le premier concerne la satisfaction des acteurs ayant participé au processus de consultation : ont-ils trouvé les dispositifs adéquats ? Ont-ils eu le temps et l'opportunité de formuler les recommandations souhaitées ? Ont-ils été satisfaits du résultat de ces consultations, notamment au regard du document final de politique publique qui a été adopté ? Une deuxième partie de la recherche porte plus directement sur les effets internes de ces processus de consultation : comment les résultats de ces dispositifs ont-ils été utilisés, et quels ont été leur impact sur les stratégies nationales de santé ?

Pour répondre à ces questions, nous avons mené des entretiens avec les personnes en charge de la rédaction des stratégies nationales de santé, ainsi qu'avec plusieurs représentants d'usagers ayant participé aux processus de consultation. Les résultats ont permis de mettre en évidence un phénomène en apparence paradoxal : alors que les représentants des usagers se sont révélés plutôt critiques envers le processus de consultation lui-même, la SNS française semble avoir été un document plutôt consensuel au regard de son contenu. Le format général de la SNS, ainsi que les usages qui ont été faits des processus de consultation (« intégration thématique ») permettent d'expliquer ces niveaux différenciés de satisfaction.

A. Méthode

La méthode utilisée repose sur un dispositif qualitatif et à visée initialement comparative. Cette section traite ainsi de la sélection des cas, des matériaux utilisés pour l'analyse (documents et entretiens semi-directifs) et des grilles d'analyse mobilisées pendant la recherche (hypothèses et outils d'analyse).

1. Sélection des cas

Un des objectifs de l'étude était de réaliser une analyse comparée des stratégies nationales de santé entre plusieurs pays. Pour ce faire, il s'agissait de sélectionner des pays disposant de stratégies nationales de santé relativement similaires à celle de la France, et pour lesquelles un dispositif de consultation avait été mis en place.⁷ L'objectif était ainsi de pouvoir observer dans quelle mesure certaines variations dans les dispositifs de consultation pouvaient donner lieu à des transformations au regard de leurs effets sur la politique publique et de la satisfaction des représentants des usagers.

Certains chercheurs soulignent la difficulté de faire un état de l'art des dispositifs de participation au niveau international. En effet, la participation des citoyens ou « usagers » recouvre de nombreuses logiques, objectifs et dispositifs différents (Bousquet, Ghadi, 2017). Pour d'autres, cette participation est par ailleurs encore trop peu répandue (Yishai, 2012). Le

⁷ Système des cas « les plus similaires », voir par exemple Blatter, Haverland, 2012.

cadre de l'évaluation de la stratégie nationale de santé adopté dans cette recherche a néanmoins permis de définir un périmètre d'analyse relativement limité, puisque nous nous sommes intéressés exclusivement aux dispositifs de participation/consultation des usagers ou des citoyens mis en place dans le cadre de la rédaction des stratégies nationales de santé.

Pour débiter le processus de sélection, nous avons utilisé les données issues du *benchmark* réalisé par la DREES en 2020, dont le but était précisément d'identifier les pays étrangers disposant de stratégies de cadrage des politiques de santé comparables à la SNS. La sélection de ce premier *benchmark* était issue d'un autre *benchmark* réalisé par la DREES en 2013-2014, dont les critères étaient les suivants : « situation sanitaire proche de la France avec accessibilité rapide des données en français et en anglais ». Dans le cadre du second *benchmark*, d'autres pays extérieurs à l'Europe ont été ajoutés, ces pays étant « connus » pour avoir des stratégies de santé nationales ou fédérales et pour lesquelles il existait des données en anglais facilement accessibles. Comme on le voit, l'accessibilité des données est un enjeu central pour ce type d'analyse (voir Blatter, Haverland, 2012 sur le *process-tracing*).

Les pays retenus dans le *benchmark* de 2020 sont les suivants (18) : Allemagne, Angleterre, Australie, Canada, Danemark, Espagne, États-Unis, Finlande, Italie, Irlande, Israël, Japon, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Singapour, Suède, Suisse, Taïwan. Parmi ces pays, onze ont été classés comme disposant d'une stratégie similaire à la SNS : Australie, États-Unis, Finlande, Irlande, Israël, Japon, Nouvelle-Zélande, Singapour, Suède, Suisse, Taïwan.

Nous avons ajouté quelques cas à cette sélection, pour disposer de données sur l'ensemble des pays de l'Europe des Quinze (sans le Luxembourg qui, du fait de sa petite taille, ne peut être comparé à la France). L'intérêt de disposer de données sur l'ensemble de ces pays est que tous sont potentiellement de bons candidats à la comparaison avec la France. Nous avons donc récolté des données sur l'existence de stratégies nationales de santé comparables à la France en Belgique, en Grèce, au Portugal et en Autriche. Parmi ces quatre pays, seuls l'Autriche et le Portugal disposent d'une stratégie de santé clairement assimilable à la France. Quelques cas ont également été réévalués au vu des données présentes dans le *benchmark* (ajout du Danemark et retrait de la Finlande de la sélection).

La liste de pays à partir desquels nous avons poursuivi la sélection est ainsi la suivante (13) : Australie, Autriche, Danemark, États-Unis, Irlande, Israël, Japon, Nouvelle-Zélande, Portugal, Singapour, Suède, Suisse, Taïwan. À partir de là, nous avons récolté des données sur la production des stratégies de santé de ces pays afin d'observer ceux qui avaient mis en place un dispositif de consultation des usagers (ou de la société civile en général).⁸ Parmi les treize cas analysés, cinq pays présentaient des dispositifs de consultation explicites dans le cadre de la préparation d'un document de cadrage général des politiques de santé, avec des caractéristiques différentes :

- **Suisse et Autriche** : stratégies de santé et dispositifs de consultation similaires à la France, existence d'organisation relativement institutionnalisées de démocraties sanitaires (comme la conférence nationale de santé [CNS] en France). La différence principale de ces deux pays avec la France est la temporalité. En effet, la consultation semble s'être poursuivie tout au long du déploiement de la stratégie, avec un travail important sur la définition des objectifs, des indicateurs et des actions à mettre en œuvre ;

⁸ Il faut prendre ici en compte le fait que la recherche a été limitée dans certains pays à cause d'une accessibilité des sources très faible. Par exemple, la recherche d'information devient très compliquée dans les cas où l'alphabet est différent. Nous n'avons par exemple pas pu trouver beaucoup d'informations sur Israël, le Japon ou Taïwan.

- **Irlande, Portugal, Nouvelle-Zélande** : Dans ces trois pays, il y a eu une consultation des parties prenantes, mais sous une forme plus *ad hoc* et moins institutionnalisée. Selon les pays, on dispose de plus ou moins d'informations sur l'identité des groupes/personnes consultés et sur le contenu de leurs contributions.

La France se situe en réalité à l'intersection de ces deux situations. En effet, dans le cas de la SNS, de nombreux canaux de consultation ont été activés, certains relativement institutionnalisés et formels (comme l'avis de la CNS), d'autres plus *ad hoc* (envoi de contributions écrites par les parties prenantes). Nous avons donc choisi de sélectionner un cas dans chaque catégorie, afin d'obtenir une variété dans les dispositifs de consultation. En ce qui concerne la première catégorie, la Suisse a été sélectionnée du fait de la proximité de sa stratégie avec la SNS, et de la continuité des processus engagés depuis 2013.⁹ Pour la deuxième catégorie, nous avons choisi de sélectionner le Portugal, dont la stratégie nationale de santé semblait très proche en termes de contenu de la SNS française. Par ailleurs ce pays non insulaire (par comparaison avec l'Irlande et la Nouvelle-Zélande) semblait être soumis à des problématiques de santé publique plus proches de celles de la France.

Enfin, on peut noter que la sélection de la Suisse et du Portugal permet de reproduire la variété des systèmes de santé existants. Ainsi, si le système portugais vise à assurer un accès universel aux soins, le modèle portugais repose, à la différence de la France, sur un modèle *beveridgien*. Le système de santé portugais est ainsi constitué, pour sa part publique, d'un service national de santé (National Health Service [NHS]) principalement financé par l'impôt, qui représente environ 66 % du financement de la dépense de santé.¹⁰ Cette première « couche »¹¹ de sécurité sociale peut être doublée par des sous-systèmes spécifiques aux professions ou à certains secteurs (comme les fonctionnaires, les employés du secteur bancaire ou assurantiel, entre un cinquième et un quart de la population), ou par une assurance de santé privée (Voluntary Health Insurance, environ 26 % de la population). Ces assurances supplémentaires reposent généralement sur un principe de contribution des employeurs et des employés. Concernant l'assurance de santé volontaire, elle vise surtout à accélérer la prise en charge ou à augmenter le choix parmi les prestataires de santé. Les professionnels de santé sont issus à la fois du secteur privé et du secteur public. Le NHS dispose d'employés surtout dans le domaine des soins primaires et dans les hôpitaux. Certains services, comme les consultations dentaires ou la dialyse, sont plus traditionnellement assurés par des acteurs du secteur privé, en contrat avec le NHS. Le pilotage stratégique s'opère au niveau central *via* le ministère de la Santé portugais, et plus particulièrement au sein de la Direction générale de la santé (Direcção-Geral da Saúde[DGH]).¹² La gestion plus opérationnelle du service national de santé est réalisée au niveau régional, au sein des administrations régionales de santé. Celles-ci sont chargées d'appliquer la politique nationale de santé au territoire, de superviser les hôpitaux, et de gérer les centres de soins primaires. Deux régions (les Açores et Madère), en tant que régions autonomes, disposent de davantage

⁹ En Autriche, nous n'avons pu trouver que très peu d'informations récentes sur la stratégie nationale de santé, ce qui risquait de compromettre l'accès à des données pertinentes.

¹⁰ Simões, Jorge de Almeida, Gonçalo Figueiredo Augusto, Inês Fronteira, Cristina Hernández-Quevedo (2017). *Portugal : Health system review*. Health Systems in Transition, European Observatory on Health Systems and Policies, 19(2), p. xviii. Le reste des paiements relève de la dépense privée, dont une majorité (environ 80 %) de dépenses assurées directement par les patients.

¹¹ Simões, Jorge de Almeida, Gonçalo Figueiredo Augusto, Inês Fronteira, Cristina Hernández-Quevedo (2017). *Portugal: Health system review*. Health Systems in Transition, European Observatory on Health Systems and Policies, 19(2):1-184.

¹² Pour un aperçu de l'architecture organisationnelle du ministère de la Santé portugais, voir : <https://www.hspm.org/countries/portugal25062012/livinghit.aspx?Section=2.3%20Organization&Type=Section>

de compétences. Les dépenses de santé, qui représentent environ 9,5 % du PIB en 2014, ont drastiquement diminué après la crise de 2008 et le plan de sauvetage de la Commission européenne, de la Banque centrale européenne et du Fonds monétaire international.¹³

Le système suisse présente quant à lui un net contraste avec la France et le Portugal, du fait du caractère privé de son système assurantiel. Ainsi, si la souscription à une assurance santé est obligatoire, le choix de celle-ci est laissé au citoyen (les remboursements par l'assurance obligatoire sont néanmoins régulés et similaires, quelle que soit l'assurance sélectionnée).¹⁴ Les citoyens peuvent ainsi choisir parmi une offre et différentes options, notamment au regard de la franchise qui demeure à leur charge en cas de soins (plus celle-ci est élevée, plus les mensualités – les « primes » – sont faibles).¹⁵ Le reste à charge est l'un des plus élevés parmi les pays de l'Union européenne (environ 26 % du total des dépenses de santé).¹⁶

Les responsabilités en termes d'organisation du système de santé sont réparties entre les niveaux cantonal, local et fédéral. Le niveau fédéral est en charge du financement du système (assurance maladie), de la qualité et de la sécurité des produits pharmaceutiques, de la santé publique, de la recherche et de la formation. L'ensemble des questions relatives à la santé, y compris l'assurance-maladie et l'assurance accidents, sont du ressort de l'OFSP, rattaché au Département fédéral de l'intérieur (DFI). Depuis 2012, c'est Alain Berset (Parti socialiste suisse), conseiller fédéral, qui est chef du Département fédéral de l'intérieur. L'implication croissante du niveau fédéral dans les questions de santé crée souvent des tensions avec les cantons, qui disposent historiquement de cette compétence. Malgré cela, le niveau fédéral tend à gagner en compétence au fur et à mesure des années, surtout en ce qui concerne la coordination entre les différents acteurs.¹⁷

Il n'en demeure pas moins qu'au vu du système décisionnel complexe de la Suisse (recherche de consensus à tous les niveaux et rôle important de la votation citoyenne), toute réforme est généralement très longue à adopter et à mettre en œuvre. Carlo De Pietro, *et al.* indiquent ainsi que la fabrication des politiques de santé suisses est « longue, difficile et n'aboutit pas toujours à une réussite »¹⁸. Cette particularité s'exprime dans le processus d'adoption de la stratégie Santé2020, qui résulte directement de l'échec d'une réforme précédente (projet Managed Care rejeté par la population).¹⁹

¹³ Simões, Jorge de Almeida, Gonçalo Figueiredo Augusto, Inês Fronteira, Cristina Hernández-Quevedo (2017). *Portugal : Health system review*. Health Systems in Transition, European Observatory on Health Systems and Policies, 19(2), p. xviii.

¹⁴ Les différences de prix s'expliquent par certains services, comme l'application du tiers-payant, par exemple. Les complémentaires santé varient cependant beaucoup entre les assureurs, et leur prix peut être calculé en fonction de l'état de santé des individus.

¹⁵ En plus de la franchise, les assureurs pratiquent un reste à charge (*suote-part*) sur les dépenses qu'ils prennent en charge.

¹⁶ De Pietro Carlo *et al.* (2015). *Switzerland: Health system review*. Health Systems in Transition, European Observatory on Health Systems and Policies, 17(4), p. xiv.

¹⁷ De Pietro Carlo *et al.* (2015). *Switzerland: Health system review*. Health Systems in Transition, European Observatory on Health Systems and Policies, 17(4).

¹⁸ De Pietro Carlo *et al.* (2015). *Switzerland: Health system review*. Health Systems in Transition, European Observatory on Health Systems and Policies, 17(4), p. 205 (traduction par l'auteure).

¹⁹ Confédération suisse (2013). *Politique de la santé : les priorités du Conseil fédéral*. Publications du Conseil fédéral. p. 3.

2. Aperçu général des dispositifs de consultation liés aux stratégies nationales de santé en France, au Portugal et en Suisse

La rédaction de la SNS française se caractérise par une multiplication des processus de consultation. Différents canaux ont ainsi été mobilisés, dans un temps de rédaction très court : avis de la CNS, réunion de concertation avec France Assos Santé (FAS), récolte de contributions écrites de différentes associations d'usagers, consultation publique organisée sous forme de sondage. Le système de consultation qui a été mis en place en France lors de la SNS est donc multiforme et correspond à différentes visions de la démocratie en santé. Les processus mobilisés étaient pour certains très institutionnalisés, tandis que d'autres étaient plus informels.

1. En premier lieu, les rédacteurs de la SNS ont recueilli l'avis de la CNS, qui est une institution de la démocratie en santé établie de longue date. Elle a été créée par une des ordonnances Juppé adoptées en 1996²⁰. Depuis, sa composition comme ses missions ont été modifiées. Les représentants des usagers ne faisaient par exemple pas partie de la CNS à ses débuts.²¹ Cette instance est consultative et non décisionnaire (Biosse Duplan, 2017, pp. 162-163). En 2020, la CNS est composée de 96 membres élus pour cinq ans organisés en cinq collèges :

- collège 1 : des représentants des territoires et des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) [22 membres] ;
- collège 2 : des représentants des associations d'usagers du système de santé, de personnes concernées des secteurs médico-social et social, des proches aidants, et des associations de protection de l'environnement (17 membres) ;
- collège 3 : des partenaires sociaux et des acteurs de la protection sociale (17 membres) ;
- collège 4 : des acteurs de la prévention, de l'observation en santé, de la recherche et du numérique en santé (16 membres) ;
- collège 5 : des offreurs des services de santé et des industries des produits de santé (24 membres).

Dans le cadre de la SNS, la récolte de l'avis de la CNS est réglementaire. Ainsi, conformément aux dispositions de l'article L. 1411-1 de la loi de modernisation de notre système de santé, et au décret n° 2016-1621 du 28 novembre 2016, la CNS est consultée pour avis, au même titre que le Haut Conseil de la santé publique (HCSP). Une fois approuvé, l'avis doit être rendu public. Cet avis comprend par ailleurs les retours des CRSA sur la SNS.

Il faut noter que la récolte d'avis s'est effectuée sur un temps très restreint : la lettre de saisine n'a été publiée que le 6 novembre 2017, pour un avis rendu une quinzaine de jours plus tard. La CNS n'a donc eu que très peu de temps pour réagir sur un document déjà très structuré.

2. Les avis des usagers du système de santé, et plus précisément de leurs représentants, ont ensuite été recueillis au moyen d'une réunion organisée entre la Direction générale de la santé (DGS) et FAS le 10 octobre 2017. Pour cette réunion, FAS avait mobilisé plusieurs de ses adhérents afin de représenter un large éventail de champs d'action : AIDES, FFD, AFH, FNAR, UNAF, FNATH (entretien, association d'usagers du système de santé). Certains acteurs précisent qu'étant donné la contrainte temporelle (et le fait que FAS était à l'époque en pleine structuration), il a été difficile de produire une position commune et interassociative dans le cadre de cette réunion, ce qui sera fait plus tard dans le cadre de la contribution écrite (entretien, association d'usagers du système de santé).

²⁰ Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins.

²¹ Rapport de la CNS de 1996.

Dans ce même cadre, des associations d'aidants ont été consultées, de même que la FAGE (syndicat étudiant), la CNCPH ou des associations représentant les personnes âgées, ainsi qu'un ensemble d'acteurs censés représenter les diverses parties prenantes du système de santé. Étant donné la contrainte temporelle de la rédaction de la SNS, un nombre limité d'acteurs a pu être rencontré, d'où le recours par la suite aux contributions écrites (entretiens, fonctionnaire ; association d'usagers du système de santé). Par contraste avec l'avis de la CNS, on est ici face à un processus plus informel, *ad hoc* et moins visible publiquement. Il n'y a ainsi pas de compte rendu de ces réunions, ni d'informations publiques quant au choix des participants. Un document de cadrage méthodologique des réunions indique la nature des questions adressées aux acteurs lors des réunions :

Quelles sont vos attentes vis-à-vis de cette stratégie ?
Quels sont les thèmes qui doivent y figurer absolument ?
Quels sont des thèmes qui vous paraissent moins prioritaires ?
Quels sont les principes communs d'action qui pourraient être actés ?
Comment améliorer la coordination des acteurs ?
Comment simplifier nos politiques de santé ?
Comment améliorer l'efficacité de notre système de santé ?
Comment améliorer notre politique de prévention ?
Comment améliorer l'accès à l'offre et réduire les inégalités ?
Comment développer l'innovation et moderniser notre système de santé ?
Quelles priorités pour la santé de l'enfance ?
Points relatifs à la Corse ou l'Outre-mer ?
(extrait du document Cadrage méthodologique de la concertation, document interne, 1^{er} septembre 2017)

Ces questions générales sont complétées par des questions plus spécifiques qui permettaient de « tester » des propositions précises de la ministre. Il est intéressant de noter qu'à ce stade, les participants aux réunions n'ont pas eu accès au document de travail de la stratégie. Les organisateurs de la réunion (binôme entre un membre d'une administration centrale et un membre de cabinet) ont par ailleurs eu la consigne de délivrer le moins d'informations possibles sur les travaux en cours (Cadrage méthodologique de la concertation, document interne, 1^{er} septembre 2017).

3. La partie du processus de consultation dédiée aux contributions écrites des organisations représentant les usagers présente également des caractéristiques relativement informelles. Si ces contributions sont parfois rendues publiques par les associations elles-mêmes, leur récolte ne semble pas suivre un plan établi, il n'y a par exemple pas de stratégie de communication formelle à ce sujet.

« Les contributions écrites, on les recevait comme on les recevait. » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire)

Il semblerait que la décision d'envoyer des contributions tienne souvent davantage à la connaissance informelle des associations des acteurs de l'écosystème de la santé et de ses institutions. Les contributions pouvaient être envoyées spontanément ou bien faire l'objet d'une saisine écrite par les services du ministère (entretien, fonctionnaire).

4. Enfin, la consultation publique revêt un caractère plus institutionnalisé, au sens où cette consultation est par définition publique. Sa mise en place ne repose toutefois pas sur un processus avec des méthodes utilisées de façon stabilisées. La consultation publique a principalement consisté en un sondage sur les différents axes de la SNS, avec deux questions ouvertes. Le sondage a été disponible en ligne du 6 au 25 novembre 2017. À noter que ce

type de consultation publique est généralement peu visible pour le grand public, et mobilise des acteurs déjà particulièrement investis dans le domaine des politiques de santé.

Encadré 1. Questionnaire de la consultation publique sur la SNS 2018-2022

Avez-vous une activité professionnelle ou associative dans le domaine de la santé ?

Oui

Non

Après lecture de la stratégie nationale de santé, êtes-vous globalement (de quelle proposition vous sentez-vous le plus proche ?)

Je suis en accord avec l'intégralité des objectifs

Je suis en accord avec la majeure partie des objectifs

Je suis partagé (autant d'éléments me plaisent et me déplaisent dans ces objectifs)

Je suis en désaccord avec la majeure partie des objectifs

Je suis en total désaccord avec l'intégralité des objectifs

Je n'ai pas suffisamment compris le texte pour me prononcer dessus

Pour chacun des axes de la stratégie nationale de santé, êtes-vous plutôt en accord ou en désaccord avec les objectifs proposés ?

Mettre en place une politique de prévention et de promotion de la santé, dans tous les milieux et tout au long de la vie

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

Lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

Priorités spécifiques à la politique de l'enfant, de l'adolescent et du jeune

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

Dispositions spécifiques à la Corse

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

Dispositions spécifiques à l'Outre-mer

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

Quels sont, pour vous, les principaux objectifs que le Gouvernement devrait poursuivre en priorité en matière de santé ?

Réponse ouverte

Donnez-nous votre avis et vos propositions pour la stratégie nationale de santé

Réponse ouverte

En Suisse, le droit des patients ne fait pas l'objet d'un corpus législatif clair et unifié. Les dispositions peuvent par ailleurs varier d'un canton à l'autre.²² Néanmoins, dans le cadre de la stratégie Santé2020, des processus relativement institutionnalisés ont été mis en place.

En premier lieu, et bien que nous n'ayons pas pu trouver d'informations plus précises à ce sujet, il est très probable qu'une consultation préalable à la rédaction de la stratégie ait été menée. En effet, un enquêté que nous avons pu rencontrer confirme que toutes les politiques de santé font l'objet d'une consultation publique. Cette consultation est généralement visible principalement pour les acteurs actifs de l'écosystème des politiques de santé (on retrouve ici une problématique similaire au cas français).

« Et en santé c'est un peu pareil, dans le sens où la consultation peut être, directe de la population, donc il y a des consultations, la Suisse sur les sujets de santé notamment, la Suisse fait des consultations où n'importe qui peut contribuer. **Alors il faut suivre un peu. Il faut savoir qu'elle a lieu, faut comprendre et puis remplir les bonnes cases** mais en principe, n'importe qui peut contribuer à différents sujets de santé notamment. »

« Il y a un projet qui est déposé, donc ça pour un programme national de ceci ou de cela, ou la réforme de certains protocoles ou de choses comme ça, et n'importe qui peut y répondre. **Alors après, si on est n'importe qui, on sera lu avec moins d'attention.** Voilà c'est ça aussi. Dans le processus. Parce que ça fait des volumes de... **Et puis il faut savoir que ça a lieu**, c'est-à-dire que moi j'ai des veilles je vais consulter ce genre de trucs où on me le dit, etc., etc. ou je suis sollicité, dans les consultations, politiques ou celle-ci par exemple, l'entité politique a une liste à qui s'est envoyé automatiquement. » (entretien, acteur de la politique de santé suisse)

Ensuite, dans le cadre de la stratégie Santé2020, une conférence nationale Santé2020 a été mise en place. Cette conférence peut être considérée comme un processus institutionnalisé car visible, public, et pérenne dans le temps. Elle rassemble beaucoup d'acteurs du système de santé, dont des représentants des usagers. La conférence nationale Santé2020 s'est réunie six fois depuis 2013. En parallèle, un groupe de sept experts chargés d'évaluer les propositions du Gouvernement a été constitué.²³

Lors de la première conférence nationale Santé2020 qui s'est tenue le 9 septembre 2013, il est indiqué que « quelque 350 représentants de toutes les organisations majeures du système

²² De Pietro Carlo, *et al.* (2015). Switzerland: Health system review. Health Systems in Transition, European Observatory on Health Systems and Policies, 17(4), 74-75.

²³ Celui-ci ne comprend pas de représentants de patients : Luca Crivelli et Willy Oggier, économistes de la santé, Samia Hurst, médecin et éthicienne, Ilona Kickbusch, politologue, Markus Moser, juriste, Peter Suter, médecin et Thomas Zeltner, juriste et médecin.

et de la politique suisses de la santé [...] ont défini les objectifs et les mesures prioritaires de la stratégie du Conseil fédéral et nommé les partenaires majeurs de sa mise en œuvre. »²⁴ Parmi ces représentants, on trouve : les représentants des organisations de santé, les acteurs de la politique de la santé, les directeurs et directrices cantonaux de la santé, les représentants des associations de médecins, du personnel soignant, des patients, des pharmaciens, des hôpitaux, des assureurs et de l'industrie pharmaceutique, mais aussi des experts et des représentants d'ONG. Ces acteurs semblent avoir été réunis en petits groupes pendant la journée afin de discuter des objectifs qui leur paraissaient importants.

D'après le communiqué de presse, les acteurs ont exprimé un fort consensus avec les objectifs proposés dans stratégie nationale Santé2020, mais ont cependant souligné la nécessité de les concrétiser.

Par la suite, la conférence nationale Santé2020 s'est réunie autour de différentes thématiques, au rythme d'une fois par an : coordination des soins (26 janvier 2015), prestations dispensées de manière excessive (1^{er} février 2016), promotion de la santé et prévention des maladies (31 janvier 2017), maîtriser la croissance des coûts (29 janvier 2018), numérisation dans le système de santé (31 janvier 2019).

Le travail en « petit groupe » au cours de la journée semble à chaque fois être la méthode de concertation privilégiée. Le fait que ces conférences soient organisées dans la phase de mise en œuvre permet de discuter des programmes déjà lancés. Il est indiqué que les résultats des discussions sont intégrés dans la suite des travaux de Santé2020, sans que de plus amples précisions soient données sur ce sujet.

« Cette deuxième conférence a permis aux participants de faire le tour des projets en cours de réalisation.

Au cours de la journée, les participants ont discuté en petits groupes les propositions des divers prestataires de soins. Les résultats de ces discussions vont être évalués et intégrés à la suite des travaux de Santé2020. Les partenaires concernés seront associés à l'élaboration et la mise en œuvre des projets retenus. »²⁵

La conférence nationale Santé2020 se poursuit dans le cadre de la stratégie Santé2030, et la première conférence a traité de la question du vieillissement et de la santé le 17 février 2020.²⁶ Depuis, la conférence nationale Santé2030 n'a pas pu poursuivre ses travaux du fait de la crise du Covid-19.

Malgré des tentatives de contact répétées avec l'OFSP et avec six associations ayant vocation à représenter les usagers, nous n'avons pas pu obtenir d'entretiens qui auraient permis de rassembler des informations supplémentaires sur les dispositifs de consultation.

Dans le cas du Portugal, les processus de consultation, plusieurs types d'acteurs ont pu s'exprimer, *via* « différents moyens », et notamment *via* le « microsite du plan national de santé ». ²⁷ Ces dispositifs semblent essentiellement *ad hoc* (c'est-à-dire sans pérennité au-delà

²⁴ Communiqué de presse du 9 septembre 2013, Confédération suisse, disponible sur : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-50191.html>

²⁵ Communiqué de presse du 26 janvier 2015, Confédération suisse, disponible sur : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-56006.html>

²⁶ Source : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-78114.html>

²⁷ Ministère de la Santé, service national de santé (2013). *Plan national de santé 2016-2020 – Version récapitulative (Plano Nacional de Saúde 2012-2016 - Versão Resumo)*. Publications du ministère de la Santé portugais, p. 10.

de la formulation de la stratégie) et relativement informels, en tout cas en ce qui concerne les associations de représentants des usagers :

« Les associations des malades, nous avons un petit pays comme le Portugal, a une centaine d'associations de malades, associations de malades et associations de *users* du système de santé, alors nous n'avons pas un critère objectif de, nous ne pouvons pas parler avec une centaine d'associations de malade et d'usagers, alors nous avons fait un choix, euh, parce que, parce que j'ai déjà dans mon passé professionnel [...] j'avais déjà un historique de contacts avec des associations de malades et d'usagers de la santé, et j'ai profité de ces contacts et [...] ces relations mais cette relation de, je savais quel est le poids, le pouvoir, le poids, de chaque association de malade. Et ils n'ont pas été, les autres qui n'ont pas été directement utilisés dans les discussions, ils n'ont, ils l'ont compris, qu'il n'était pas possible de parler avec tous. **En résumé**, avant le conseil national de santé, **nous avons fait une consultation informelle avec les associations des malades que nous connaissions**. » (entretien, acteur de l'élaboration du PNS 2012-2016)

Le processus de consultation semble par ailleurs avoir été mené sur une période relativement longue :

« Nous avons fait **deux tours du Portugal** pour parler avec les personnes [du conseil consultatif] et les communications sur Zoom étaient à l'époque dans leurs premiers pas, alors nous préférons aller au local, aux endroits où les personnes étaient. Beaucoup d'auditions. Et **une consultation publique, pendant je ne sais pas trois mois**, je pense une concertation publique. » (entretien, acteur de l'élaboration du PNS 2012-2016)

Pour recueillir les contributions, les rédacteurs du PNS se sont appuyés à la fois sur des réunions en présentiel, et sur la réception et l'analyse de contributions écrites (entretien, acteur de l'élaboration du PNS 2012-2016). Le document du PNS donne des informations sur les personnes qui ont participé à sa formulation. Il semble y avoir eu un large processus de consultation « interne », dans lequel seule une organisation de représentants de patients a été consultée : la Plateforme de la santé en dialogue (Plataforma Saúde em Diálogo). Cette institution regroupe de nombreuses associations de représentants des usagers (mais aussi de professionnels de santé) et vise à défendre les intérêts et les droits des patients. On trouve ensuite de nombreuses associations de patients dans la catégorie « Contributions reçues ». Au Portugal, les associations d'usagers ont toutes le même statut administratif d'institution de solidarité sociale privée à but non lucratif (Instituição Particular de Solidariedade Social [IPSS]).

Tout comme en Suisse, l'enquête de terrain au Portugal n'a donné que peu de résultats. Un entretien avec l'un des rédacteurs du PNS nous a néanmoins apporté quelques réponses, que nous n'avons malheureusement pas pu recouper avec d'autres sources. D'après cet enquête, les relations transparentes, informelles et entretenues de longue date avec les associations de patients ont permis de faire émerger un consensus assez rapidement autour du PNS.

« – Non. Je ne me rappelle pas, non. Comment dire, je ne sais pas dire en français ce que je voudrais dire. Mais, j'ai travaillé avec eux [les associations d'usagers] pendant des années [...]. **Il y a une relation proche et de confiance, et alors que nous leur présentons le draft du plan, etc. il y a un jeu très transparent dans les relations avec les associations**, attention associations des malades et associations d'usagers du système de santé, parce que comme vous savez comme moi ils sont très différents hein les perspectives. Alors je ne me souviens pas, il y a plus de problèmes avec les associations professionnelles, de médecins notamment qu'avec l'association des malades ou d'usagers.

- D'accord. Donc globalement il y a un consensus qui est assez facile à atteindre généralement avec ces types d'associations, des usagers ou des malades ?
- Oui, parce que dans le passé, il n'y a pas une tradition de participation active des associations des malades. Et peut-être ils étaient, je ne peux pas dire la première fois c'est pas vrai, mais une des premières fois qu'ils ont une intervention importante dans un plan que nous pensons qui pouvait être important pour le futur de la santé au Portugal.
- D'accord, OK très bien. Et sur cette consultation publique du coup vous n'avez non plus de souvenirs de problématiques particulières, qui auraient suscité des débats importants en interne ?
- Non, non, non. Je pense que le secret, c'est qu'il y a un secret, c'est la transparence, la confiance, entre les uns et les autres, la possibilité que nous avons de faire beaucoup de réunions [...]. » (entretien, acteur de l'élaboration du PNS 2012-2016)

Un entretien avec un représentant des usagers ayant contribué au PNS portugais confirme un niveau de satisfaction relativement élevé au regard du processus de consultation, qu'il qualifie de très « démocratique ».

- « – Là-dedans on a participé, il y a eu de grosses réunions dans tout le pays, des réunions publiques et... et écrire, **il était possible de faire des contributions et on a envoyé une contribution, c'était beaucoup plus démocratique et beaucoup plus participatif pour tout le monde**, pas seulement des associations de patients mais aussi des dirigeants, des hôpitaux, des soins primaires, de la santé publique, tout le monde était là, je me souviens bien de la discussion sur les [?] sur la psychiatrie, ce qu'ils doivent avoir, indépendants ou pas indépendants, tout cela était abordé, et même quel était le programme prioritaire dans la santé du Portugal.
- D'accord. Donc à cette époque c'était plus démocratique finalement, c'est ce que vous me dites ?
- Oui, oui la discussion c'était, avant la crise économique, ça a commencé en 2012 mais la discussion a commencé en 2010, ça a été plus démocratique que maintenant, et la réalité c'est que maintenant on n'a pas un programme approuvé et effectif. » (entretien, association d'usagers du système de santé)

Les données recueillies à ce stade demeurent nettement insuffisantes pour permettre une compréhension globale des processus de consultation du PNS portugais. Les quelques entretiens que nous avons eus semblent cependant indiquer que ces processus ont été relativement longs, approfondis, et informels, et ont conduit à la construction d'un consensus fort chez les différents acteurs de l'écosystème de santé portugais.

3. Matériaux mobilisés et grilles d'analyse

Les hypothèses envisagées pour expliquer les variations dans les dispositifs de démocratie en santé ainsi que les différentes prises en compte de ces dispositifs dans la formulation des stratégies ont été diverses. Nous nous sommes ainsi intéressés à plusieurs dimensions :

- **hypothèse procédurale** : en premier lieu, nous souhaitons nous intéresser au rôle des dispositifs eux-mêmes. Ainsi, il est probable que les procédures produisent des différences au regard de la prise en compte des avis des usagers. À ce titre, nous avons prêté une attention particulière au timing de la consultation (consultation très en amont où seulement une fois que le document est déjà presque finalisé), à sa durée, au moyen de récolte des différents avis (publicisation, moyen de contact des participants) et, enfin, à la forme de la participation (contributions écrites, réunions, itérations) ;

- **hypothèse contextuelle** : nous avons également envisagé la dimension contextuelle de cette problématique. En effet, il est probable que la mise en œuvre des dispositifs de démocratie en santé varie selon plusieurs facteurs, comme la personnalité ou le programme des décideurs politiques en place, ou suite à certains événements permettant à l'enjeu de la participation citoyenne de devenir saillant. Il est également possible que l'intervention ponctuelle de certaines organisations internationales permettent de mettre l'accent sur ce sujet au niveau national ;
- **hypothèse des rapports de force** : même avec des dispositifs similaires, on peut imaginer que les ressources et les rapports de force puissent varier selon les pays et les contextes. Ainsi, les représentants d'usagers peuvent disposer de plus ou moins de ressources (notamment au regard des autres acteurs de la démocratie en santé), ce qui est susceptible d'affecter leur capacité d'influence.

Afin d'explorer ces hypothèses, nous avons mené des entretiens avec les personnes en charge de la rédaction des stratégies nationales de santé, et avec des représentants d'usagers, si possible ayant participé au processus de consultation des stratégies de santé analysées.

Tableau 1. Entretiens réalisés

	France	Portugal	Suisse
Personnes ayant participé à la rédaction de la stratégie nationale de santé	5	2	.
Représentants des usagers	10	2	1
Total/pays	15	4	1
	20		

Lors de ces entretiens, les questions posées concernaient le déroulement des processus de consultation liés aux stratégies nationales de santé ainsi que leur format. Du côté des personnes ayant participé à la rédaction des stratégies, nous avons essayé de reconstruire les dynamiques autour de ces processus, et d'interroger les effets directs de ces consultations sur le « produit final » de la stratégie. Du côté des représentants des usagers, nous avons recueilli leur vécu et leurs perceptions à propos du processus de consultation. Dans ce cadre, il était particulièrement intéressant de les inviter à le mettre en perspective avec d'autres expériences de démocratie en santé. Il s'agissait ensuite de recueillir leur avis sur la version finale des stratégies nationales de santé. Les guides d'entretien présentés ci-dessous sont des exemples génériques, la plupart des questions étaient formulées de manière plus précise et intégraient les connaissances préalables que nous avions des processus de consultation.

Encadré 2. Guides d'entretien générique - Personnes ayant participé à la rédaction des stratégies nationales de santé (démocratie en santé)

Organisation générale du travail autour de la stratégie nationale de santé

Quelles étaient vos missions spécifiques sur la stratégie nationale de santé ? Comment le travail était-il organisé avec les autres membres en charge du pilotage ?
 Pour vous, quelles ont été les principales difficultés rencontrées lors de l'élaboration de cette stratégie ?

Y-a-t-il eu une comparaison internationale, ou une participation à des organisations ou réseaux internationaux en lien avec le processus de rédaction de la stratégie nationale de santé ?

Démocratie en santé

Repérage des acteurs

Quelles personnes ont été en charge de l'intégration des contributions dans la stratégie nationale de santé ?

Format du dispositif de consultation

J'ai pu constater qu'il y avait eu un important dispositif de consultation/concertation avec les parties prenantes (usagers, professionnels de santé, industriels...). D'où venait cette volonté de construction de consensus (volonté politique, administrations) ?

Pouvez-vous me décrire très précisément les différents « modes » de consultation, j'ai cru comprendre qu'il y avait eu des réunions avec les parties prenantes, qui ont ensuite donné lieu à des contributions écrites ? Quelles associations ont participé à ces réunions, et comment les avez-vous repérées et contactées ? Quelles sont les thématiques/problématiques centrales qui sont ressorties de ces réunions ?

Intégration des contributions dans la SNS

Vous avez reçu un grand nombre d'avis que j'imagine très différents, comment avez-vous fait pour trier leur contenu ?

Diriez-vous que les modifications apportées au projet suite à ces consultations ont été substantielles ? Globalement, y-a-t-il des changements qui vous ont parus importants, et à quels acteurs étaient-ils liés ? Y-a-t-il eu des demandes qui ont généré des discussions en interne, et qui n'ont finalement pas été prises en compte ?

Qu'avez-vous tiré de la consultation publique ?

Y-a-t-il eu une attention particulière dédiée aux avis exprimés par des représentants des usagers ? Diriez-vous qu'il y a eu quelques points clés qui ont été soulignés par ce type d'acteurs ? Cela a-t-il donné lieu à des modifications de la stratégie nationale de santé/des discussions en interne ?

Globalement, avez-vous trouvé ce processus de consultation pertinent/utile ?

Retours sur le processus de consultation

Avez-vous eu, dans un cadre formel ou informel, des retours des contributeurs à propos de leur satisfaction vis-à-vis du processus de consultation ?

Encadré 3. Guides d'entretien générique - Représentants d'usagers (démocratie en santé)

Engagement du processus de consultation

Pouvez-vous me parler un peu de votre mission de manière générale ? Êtes-vous souvent en relation avec les pouvoirs publics ? Par quel moyen précisément ?

Comment avez-vous entendu parler du processus de consultation de la SNS et comment avez-vous été invité à participer ?

Participation aux dispositifs de consultation

À quels dispositifs avez-vous participé (réunions, contributions écrites, position commune avec d'autres associations/organismes, consultation publique) ? Si plusieurs moyens d'expression : pourquoi multiplier les canaux d'expression ?

Pour chaque dispositif : par quels moyens avez-vous préparé votre contribution ?

Pour chaque dispositif : comment se sont déroulés les échanges ? Y avait-il des thématiques/problématiques récurrentes ? Y avait-il des points de conflit importants avec les autres acteurs (ministère, professionnels de santé, industries, autres associations) ? Qu'avez-vous pensé de la temporalité de la consultation ? La durée était-elle adéquate, avez-vous eu le temps de formuler une contribution selon les processus habituels ? Cette consultation était-elle différente des consultations auxquelles vous participez habituellement ?

Prise en compte des contributions et avis

Quelles sont les points importants selon vous qui n'ont pas été pris en compte dans la deuxième version de la stratégie nationale de santé ?

À l'inverse, quels sont les points importants qui ont été intégrés ?

Avez-vous participé à d'autres dispositifs de consultation sur des plans ou programmes de santé nationaux supposés mettre en œuvre la stratégie nationale de santé ?

Ces entretiens ont été complétés par l'analyse de plusieurs documents : les stratégies en elles-mêmes, leur différentes versions, l'analyse de certains avis et contributions écrites, la correspondance interne.

Malgré de nombreuses relances et la réalisation de quelques entretiens en Suisse et au Portugal, les données récoltées ne nous ont pas permis d'engager une réelle réflexion comparative. En effet, les dynamiques de démocratie en santé sont particulièrement difficiles à analyser pour un observateur externe, et l'enquête aurait nécessité un nombre important d'entretiens approfondis pour mener à bien cette partie de la recherche. Les données présentées dans les résultats sont donc essentiellement issues du cas français, pour lequel nous avons pu avoir accès à un nombre de sources suffisamment diversifiées.

B. Principaux résultats

Cette section vise à présenter les principaux résultats de l'enquête menée sur les dispositifs de démocratie en santé mis en œuvre lors de la formulation de la SNS française. Cette recherche a permis de mettre en lumière un phénomène apparemment paradoxal. En effet, alors que les représentants des usagers se montrent globalement peu satisfaits du processus de consultation tel qu'il s'est déroulé (c'est-à-dire sur un temps très court et sans réelle coconstruction), ces acteurs semblent en revanche satisfaits du contenu de la SNS, pourtant lui-même en partie tributaire de ces mêmes consultations. La forme spécifique de la SNS, qui a permis une intégration « thématique » des avis des différentes parties prenantes, explique sans doute que ce processus de consultation se soit avéré suffisamment efficace pour alimenter la formulation de la stratégie. La conclusion de ce premier axe reviendra sur les différents types d'usages des processus de consultation identifiés par la littérature, afin de caractériser plus précisément le cas de la SNS.

1. La temporalité et le retour sur les arbitrages : deux points faibles du processus de consultation de la formulation de la SNS 2018-2022

L'enquête menée auprès des représentants des usagers ayant participé au processus de consultation de la SNS 2018-2022 a montré que ces acteurs étaient globalement peu satisfaits de la forme prise par la consultation. Souvent, ces critiques n'étaient pas propres à la SNS, et concernaient le fonctionnement plus général de la démocratie en santé en France, dont la SNS n'était qu'un exemple (parfois emblématique comme nous le verrons). Dans ce cadre,

deux problématiques spécifiques ont été soulignées : la question de la temporalité de la consultation, et le problème du retour sur les arbitrages.

La problématique de la temporalité

Dans le cadre de la SNS 2018-2022, nous avons pu repérer deux problématiques distinctes liées à la question de la temporalité : la contrainte temporelle (temps de rédaction très court) et le timing (moment de la consultation par rapport à l'avancement du processus de formulation). De toute évidence, ces deux problématiques entretiennent des liens étroits et présentent des influences mutuelles. Ainsi, un processus de coconstruction réalisé plus en amont (timing) aurait sans doute nécessité un temps de rédaction beaucoup plus long (contrainte temporelle). En effet, une expérimentation menée dans la région Franche-Comté qui visait à construire les priorités de santé dans le cadre de la mise en place des agences régionales de santé (ARS) et des CRSA à partir d'un questionnaire administré à la population et d'un travail des représentants des usagers s'est étalée sur plus de six mois (temps de création des questionnaires, administration, analyse des résultats et restitutions, voir Bréchat, *et al.*, 2014). Ce temps-là ne comprenait par ailleurs que le « recueil » des données du côté des usagers, et non la rédaction d'une stratégie à proprement parler.

Par contraste, le temps imparti à la formulation de la SNS était particulièrement court. Le calendrier politique était en effet très contraint, puisque la SNS devait être complètement construite en six mois pour pouvoir alimenter les plans régionaux de santé (PRS). Ainsi, au regard des délais dans la conduite du processus de consultation, la SNS est apparue pour certains acteurs comme emblématique, c'est-à-dire comme symptomatique d'un fonctionnement habituel jugé peu satisfaisant.

« **En six mois il a fallu faire une concertation des acteurs**, une concertation interministérielle et une consultation publique. » (compte rendu d'entretien en observation, fonctionnaire)

« [...] En fait, tout le calendrier a été établi dès le mois de juillet, dès juillet on avait établi tout le rétroplanning, on avait des tas de graphiques des tas de simulations pour savoir si on rentrerait dans le timing parce que tout l'enjeu, c'était de terminer avant de la fin de l'année pour que les PRS puissent être élaborés, ils étaient censés être élaborés avant la fin de l'année et que ils puissent finalement s'appuyer sur les [?] ça c'était **un emboîtement temporel qui était vraiment très contraignant** [...]. »

« Oui alors c'est le principe voilà c'est le **principe de consultation qui a été mais alors, conduit de façon quasi militaire**, et comme tout projet, c'est-à-dire dans un temps ultra contraint, c'est surtout ça le problème de ce genre de projets, de situation c'est que dans un temps contraint on n'a pas la marge de manœuvre pour travailler de manière idéale, on doit travailler ben de façon optimale, et l'optimum n'est pas forcément synonyme de... bah du résultat qu'on attendait. » (entretien, fonctionnaire)

Les acteurs politiques et administratifs ne semblent donc pas avoir eu d'autre choix que d'imposer eux-mêmes une contrainte temporelle particulièrement forte aux acteurs consultés. Les enquêtés que nous avons rencontrés (associations d'usagers et instances de la démocratie en santé) soulignent abondamment ce point :

« **Ce mode rapide est plutôt la norme**. Avant cela, il y avait le cabinet Touraine, et il y avait déjà eu des épisodes de, parce que on met tout sur la table avant même d'évaluer les précédents plans, sur Touraine on s'était déjà plaint, mais il y avait eu plus de temps quand même. Il y avait déjà eu une stratégie à l'époque, c'était

déjà resserré. **Mais sur la SNS 2018-2022 ça battait des records, on n'avait jamais vu ça**, on ne pouvait pas appeler ça de la consultation ou de la concertation, surtout avec 77 associations, c'est pas possible. »

« C'était plutôt descendant, la DGS présentait les éléments de la concertation, les associations parlaient de leurs attentes, et Mme X a dit que les attentes des associations correspondaient parfaitement à la SNS [ton sceptique]. On leur avait dit, c'était mon grand truc de l'époque, que c'était cocasse de parler de santé mentale alors que de travailler dans de tels délais ne permettait pas de respecter leur propre santé mentale, ni du côté des associations ni du côté des ministères. Mais ils ont dit qu'ils étaient contraints, car la SNS devait être prête pour les PRS, mais on ne fait pas de la concertation dans ces conditions. » (compte rendu d'entretien, association d'utilisateurs du système de santé)

« **Sur la SNS on a été associés rapidement**, plutôt sur un coin de table, est-ce que ça te convient, est-ce que ça nous convient ? Mais il faut toujours prendre du temps. » (compte rendu d'entretien, association d'utilisateurs du système de santé)

« [...] Le **calendrier avait été moins apprécié**. »

« La **temporalité a été très courte**, ce n'est pas très favorable à une implication forte même si [l'organisation] s'est beaucoup impliquée dans la préparation de l'avis. Cela restreint le champ des possibles. » (compte rendu d'entretien, membres d'une instance de représentation de la démocratie en santé)

« Alors la **stratégie nationale de santé ça s'est développé beaucoup plus rapidement**, le PRS c'était sur une année entière, alors que la stratégie nationale de santé ça été fait en deux ou trois mois, enfin j'ai le souvenir cette année d'avoir travaillé surtout sur le PRS. » (compte rendu d'entretien, association d'utilisateurs du système de santé)

L'enquête a par ailleurs montré que ce délai très contraint a poussé France Assos Santé à rédiger une lettre ouverte à la ministre (datée de 17 octobre 2017),²⁸ qui demande « deux mois supplémentaires » pour réaliser une réelle « coconstruction ». Les signataires de la lettre déplorent alors le fait que la ministre ait manqué « le rendez-vous de la démocratie sanitaire » pour le premier « grand projet » de son mandat.

La question de la contrainte temporelle n'est pas propre à la SNS, et a été soulevée comme une problématique récurrente dans plusieurs entretiens.

« **Il faut arrêter d'associer les associatifs dans des temps très courts**, on a des temps toujours très contraints pour les consultations. La démocratie en santé a besoin de temps. « Le temps interassociatif n'est pas le temps politique. **On ne peut pas sortir des avis comme ça** [...]. » (compte rendu d'entretien, association d'utilisateurs du système de santé)

« [...] Ça c'est plus sur la forme hein, mais en gros **la veille pour le lendemain**, parce que vous n'avez que ça à faire bien évidemment quand on vous sollicite vous n'avez que ça à faire, donc on fait, on se met ventre à terre [...]. » (entretien, association d'utilisateurs du système de santé)

« Alors sur la temporalité j'ai plus forcément les éléments mais bon, plus on va et **plus on s'aperçoit que la temporalité est réduite**, à titre d'exemple, pour vous montrer le truc [...]. On sollicite les associations de plus en plus rapidement et avec des **laps de temps hyper contraints**, ce qui facilite pas non plus l'approche collective. L'approche collective, voire même l'approche associative parce que une

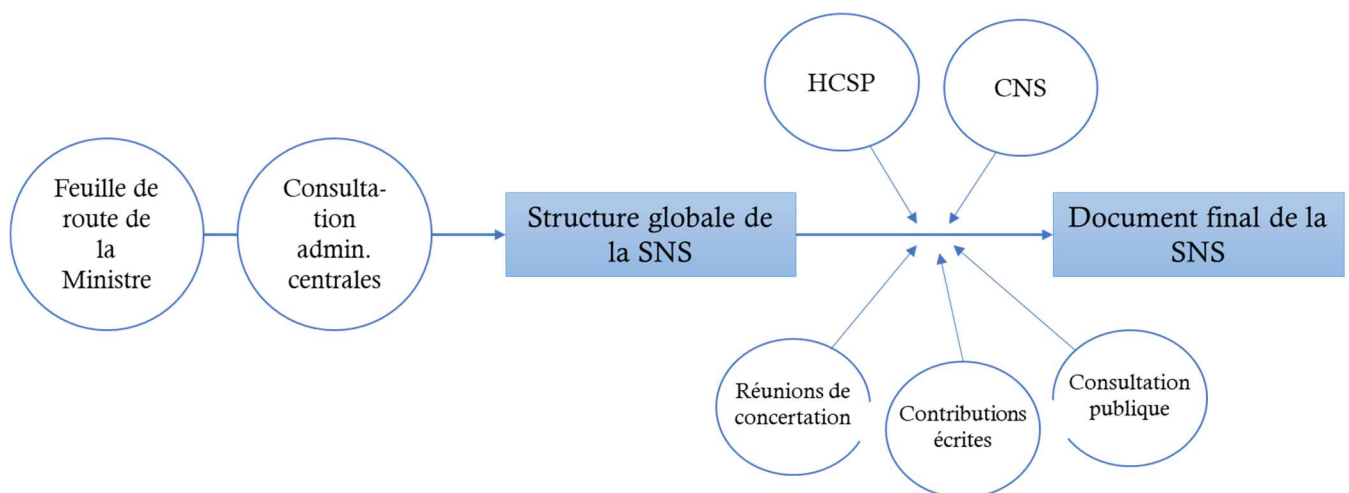
²⁸ France Assos Santé (2017). Lettre ouverte à Madame Agnès BUZYN, ministre de la Santé et des Solidarités. Paris, 17 octobre 2017.

association est un collectif d'individus, elle nécessite un petit peu de temps. Parce qu'il faut envoyer le truc, faut que les gens puissent y réfléchir, s'ils appartiennent à une association peut-être d'interroger leurs adhérents, etc., etc. Et ce va-et-vient qui nécessite du temps on peut pas en plus [...] on peut pas non plus les mobiliser comme ça les bénévoles [...]. Alors je pense que les pouvoirs publics sont eux-mêmes dans des contraintes temporelles euh...de plus en plus contraignantes [...]. » (entretien, association d'utilisateurs du système de santé)

« Oui **c'est toujours très court**. Oui c'est classique mais c'est toujours trop court, systématiquement, et c'est là aussi où je vous dis que du coup, tout à l'heure je vous disais il faut toujours réagir très rapidement sur les écrits les machins, etc. Et c'est pour ça que je vous disais ne peuvent contribuer que les associations qui ont mis des salariés à disposition qui peuvent réagir très rapidement sur les sujets, voir où il y a des difficultés, faire du lien, etc. C'est toujours, toujours, toujours trop court. [...] **Je travaille quasiment que dans l'urgence en fait. J'ai rarement la possibilité de travailler correctement** [...]. » (entretien, association d'utilisateurs du système de santé)

La seconde problématique liée à la temporalité est celle du timing, autrement dit de la période d'intervention de la consultation par rapport à l'avancement général de la formulation de la stratégie. En premier lieu, on pourra noter que la prise en compte des « besoins » ou « objectifs » tels qu'ils sont exprimés par les utilisateurs intervient à un moment où la définition des « besoins » ou des « problèmes » est déjà très cadrée. En effet, la construction des « besoins » ou des « objectifs » (on parle généralement plus volontiers de « problèmes » publics ou de « politique publique ») est un processus sociologique au long cours qui implique de nombreux acteurs dans la société (voir par exemple Gusfield, 1984 ; sur le cas de la santé en général, Gilbert, Henry 2009 ; sur le cas plus précis du problème des déserts médicaux, Hassenteufel, *et al.*, 2020). Il faut ainsi garder à l'esprit que les « besoins » tels qu'ils sont exprimés lors de la formulation d'une politique publique ont déjà fait l'objet d'une construction et d'une lutte définitionnelle préalables. Ensuite, dans le cadre de la SNS, les consultations des utilisateurs sont intervenues à un moment où le document était déjà très structuré, principalement sur la base de la feuille de route de la ministre.

Figure 2. Schéma d'intervention des différents acteurs dans la structuration de la SNS²⁹



²⁹ Sources : compte rendu d'entretiens, fonctionnaire ; entretien, fonctionnaire.

Un tel timing tend ainsi à mettre les différentes parties-prenantes dans une position de « réaction » (compte rendu d'entretien, membres d'une instance de représentation de la démocratie en santé), plutôt que de permettre une réelle coconstruction, dans laquelle le champ des possibles est souvent établi de manière beaucoup plus large.³⁰ On note néanmoins que les réunions de concertation se sont déroulées alors que le document était peut-être un peu moins structuré que dans le cadre des contributions écrites et de la consultation publique, pour lesquelles « les choses étaient déjà bien « sur les rails » (compte rendu d'entretien, association d'usagers du système de santé). Cependant, le fait que les acteurs n'aient pas eu accès à la version de travail de la SNS et n'aient pu réaliser qu'une seule réunion a conduit à limiter leur implication dans la rédaction de la SNS.

« Mais sur l'aspect concertation on n'y était pas. **C'est-à-dire on a une feuille blanche on souhaite mettre en place, ils sont arrivés avec une feuille loin d'être blanche, elle était remplie complètement, et en plus on ne savait pas ce qu'il y avait vraiment dedans**, ils n'ont pas eu le document pendant la réunion, c'est Mme X qui a détaillé les axes de la SNS, cela a été une découverte pendant la réunion. » (compte rendu d'entretien, association d'usagers du système de santé)

« **Cela fait partie des réunions auxquelles je suis allée où j'étais très, très mal à l'aise parce que je savais pas ce qu'il fallait que je raconte à la réunion** en fait je [soupir], vous êtes invité pour parler de la SNS, et des enjeux de la SNS, et finalement c'est tellement peu organisé des deux côtés qu'on se dit mince il va y avoir un tour de table pour que chacun s'exprime, mais finalement euh... » (entretien, association d'usagers du système de santé)

Du côté du cabinet et des ministères, l'objectif semblait avant tout « informationnel » (recueillir les souhaits des participants et « tester » certaines propositions de la ministre, voir la section 2 de la partie Méthode de l'Axe 1 ainsi que la conclusion de cet axe).

De nouveau, cette problématique n'est pas propre à la SNS, et est également présente dans d'autres consultations, bien que cela ne soit pas systématique (certains processus se passent de manière satisfaisante pour les acteurs, voir par exemple Annexe 3).³¹

Outre la potentielle perte d'efficacité au regard de l'inclusion des usagers dans la formulation des politiques publiques, ce type de fonctionnement est susceptible de nourrir la défiance des usagers pour le politique, *via* l'entretien d'un sentiment d'être « laissés de côté », ou instrumentalisés.

« Non du coup c'était du coup non parce que c'était, c'est pour ça que j'ai un peu caricaturé, c'était des propos volontairement caricaturaux, quand je dis **qu'on avait l'impression que les associations avaient l'impression d'avoir été oubliées d'être associées à la construction de la SNS** et qu'on s'est dit mince elles vont nous faire un communiqué et nous allumer sur ce sujet-là donc il faut monter une réunion en urgence, ça a vraiment donné cette sensation, donc du coup l'objet de la réunion c'était présentation et écoute des associations dans le

³⁰ À ce titre, la « méthode de l'Arucah » (Bréchat, *et al.*, 2014) donne un exemple de coconstruction de priorités de santé qui engage bien plus les usagers (à un niveau régional).

³¹ Nous pouvons par ailleurs observer que l'aspect « variable » de la qualité des processus de consultation est une thématique qui est apparue dans cinq entretiens. Les associations d'usagers ou les membres d'instances de la démocratie en santé soulignent ainsi que leur inclusion dans la formulation dépend directement des interlocuteurs présents du côté politique et administratif, et qu'il n'y a pas forcément de continuité dans les processus. « Mais ça dépend beaucoup des institutions. » « Et à chaque fois qu'on change d'interlocuteur par contre on recommence tout, et ça change souvent dans l'administration centrale. » « L'inclusion n'est pas du tout automatique. »

cadre de la future SNS, ce qui fait qu'on est arrivés sans pouvoir entre guillemets présenter de manière plus détaillée l'avis de France Assos Santé parce qu'il était pas encore totalement finalisé. » (entretien, association d'usagers du système de santé)

« – Mais parce que cette question de l'affichage politique vous m'en parlez en lien avec les conférences citoyennes, mais vous avez l'impression que c'est la même chose du côté des associations de représentants des usagers ou c'est différent.
– Parfois. Parfois, bien sûr, parfois... Ben, par exemple **quand on a une sollicitation des pouvoirs publics qui travaillent sur un sujet depuis plusieurs semaines et qui nous donnent une semaine pour répondre à ces sollicitations-là pour moi c'est, c'est de l'affichage.** Alors autant associer dès le départ, ça serait plus simple. Ou en tout cas très en amont, même si je comprends qu'ils doivent avoir déjà un peu une conception du truc, mais après qu'on puisse partager à des moments peut-être voilà [?] à des moments stratégiques, de dire bah qu'est-ce que vous pensez de ça, on a cette contrainte-là bon voilà. À nous de nous organiser aussi pour pouvoir y répondre hein, tout n'est pas merveilleux dans le monde associatif, on a aussi nos propres faiblesses, bon voilà mais c'est la vie. » (entretien, association d'usagers du système de santé)

« La démocratie en santé est un peu essoufflée, elle ne repose d'ailleurs que sur 90 équivalents temps plein en France. [...] **Pour l'instant sont surtout en consultation et pour info, pas assez en amont.** Il y a une note de [l'association] qui résume cela. » (compte rendu d'entretien, association d'usagers du système de santé)

« Après ce qui est compliqué c'est de cadrer ça, ce qui est très compliqué c'est que si vous arrivez sans idée, ça part dans tous les sens, chacun y va de sa micro-demande, on part dans des détails incroyables, on perd de vue l'essentiel, **mais si l'idée est tellement précise et que c'est déjà décidé, tout le monde a l'impression de se faire avoir et de perdre son temps. C'est un équilibre difficile à tenir.** Il ne faut pas que la ministre donne de l'impression de faire du théâtre. » (entretien, fonctionnaire)

L'absence de retours sur les arbitrages

En plus de la question de la temporalité, le manque de retours sur les arbitrages est une thématique qui est apparue régulièrement lors des entretiens. En effet, certains acteurs ont exprimé le besoin de comprendre sur quelle base certaines décisions avaient été arrêtées.

« [...] Là où est un peu moins satisfaits alors il y a pas tout ce qu'on avait pu soulever évidemment, **il y a toujours des arbitrages mais on sait pas comment ils sont faits**, pour moi une des difficultés extrêmement importante. » (entretien, association d'usagers du système de santé)

« Oui c'est-à-dire qu'en fait on est, on peut avoir l'impression, on peut avoir l'impression, d'être dans des couloirs de nage et qu'en fait tout ça sert plutôt à remplir des cases d'une soi disant gouvernance qui doit fonctionner de telle et telle façon, et les modes, mais je dis pas hein c'est compliqué, les modes délibératoires de *in fine*, **pourquoi la stratégie nationale s'est construite sur tel et tel axe et sur quoi elle a dû délibérer et trancher, bah en tant que citoyen ou en tant qu'acteur de la politique publique, moi je les ai pas ces éléments-là.** J'ai, j'apporte ma contribution, j'apporte ma contribution en tant que telle, des territoires au niveau national, je suis un acteur de la démocratie sanitaire, je fais passer par la démocratie sanitaire qui elle-même émet un avis, et ensuite nous avons le document final. Entre les deux, les espaces d'arbitrages pour dire pourquoi cette

décision a été prise plutôt qu'une autre, nous ne les avons pas. » (entretien, association d'usagers du système de santé)

De manière générale, cette absence de retours sur arbitrages peut générer chez les acteurs de la démocratie en santé une impression d'opacité et d'absence de dialogue de la part des pouvoirs publics.

« Et puis bah voilà donc on va cocher la case CNS qui fait ses petits avis, qui chaque année renvoie ses petits avis etc., etc. **Mais voilà d'un point de vue concret, est-ce que la ministre ou un représentant politique reprend dans ses discours le fait que cette décision a été éclairée par un avis rendu par la conférence nationale de santé qui est l'instance de démocratie en santé, que ces éléments ont été extrêmement portants, que au moins une fois par an, il vient s'exprimer devant la CNS, pour dire quels seront les enjeux, bon bah ça euh, ça n'existe pas !** »

« Oui, c'est-à-dire qu'il y a des choses encore une fois qui, on peut pas dire qu'on ne s'appuie pas sur les contributions mais c'est vrai que je trouve que, sur cette gouvernance de la place de la, des corps intermédiaires ou de la société civile ou des personnes qui contribuent en fait, au système de santé, c'est pas toujours visible et lisible, la façon dont les arbitrages sont pris ou dont les décisions sont prises ou coélaborées. » (entretien, association d'usagers du système de santé)

« [...] Ce n'est pas propre à la SNS mais **les enquêtés aimeraient avoir plus systématiquement des retours sur ce qui a été pris en compte dans leur avis.** » (compte rendu d'entretien, membres d'une instance de représentation de la démocratie en santé)

« La deuxième chose c'est ce que je voulais vous dire tout à l'heure, **c'est extrêmement frustrant parce qu'on ne sait pas comment se font les arbitrages. Et que du coup, à un moment donné c'est un peu, c'est un peu épuisant, que de toujours fournir toujours fournir, et de jamais savoir pourquoi ça a été choisi,** que derrière ça ils [?] dans ça manque extrêmement de retours, euh voilà. Et c'est vrai pour la CNS et c'est vrai pour le [...], on fait des avis et on n'a jamais de retours dessus, jamais. Et on sait pas comment ça a été reçu, pourquoi ça a été reçu et quel dialogue on peut avoir après et c'est pareil on a les même soucis en CRSA, et avec la mesure du Ségur où on essayait de donner plus de force aux CRSA, une des demandes c'était ça, c'était d'avoir un retour motivé. [...] Et du coup on remonte à la charge, sur les mêmes choses tout le temps [...]. » (entretien, association d'usagers du système de santé)

Nous pouvons toutefois noter que dans le cadre de l'avis de la CNS, la ministre a adressé une lettre détaillant les changements effectués, mais ne contenant pas de justification sur les arbitrages. Enfin, si cette problématique a été soulignée dans le cadre de la SNS, les acteurs qui l'évoquent sont plutôt rares, cette problématique étant davantage associée une critique générale du fonctionnement de la démocratie en santé en France. Cela peut sans doute s'expliquer par le fait que les arbitrages, essentiellement thématiques (et non réglementaires ou budgétaires) n'ont pas généré de tensions particulières dans le cadre de la formulation de la SNS.

Certains pays ont choisi d'imposer des règles en matière de retours sur arbitrages. Ainsi, au Québec, la prise en compte des conclusions de la commission consultative « Forum de consultation » (qui est composée entre autres de citoyens) doit faire l'objet d'une réponse de la part du commissaire à la santé dans un délai contraint (Bousquet, Ghadi, 2017 : 121).

2. Malgré tout, un avis globalement positif sur la SNS qui semble correspondre aux attentes des représentants des usagers

Malgré un niveau d'insatisfaction relativement élevé vis-à-vis du processus de consultation de la SNS, les représentants des usagers semblent de manière générale plutôt satisfaits du contenu final de la stratégie, bien que certaines critiques persistent. Ainsi, certains auraient souhaité que la SNS aille plus loin sur certains sujets, ou qu'elle adopte une posture plus « stratégique » (voir par exemple l'analyse d'impact du rapport d'évaluation). De manière générale, la principale critique ne concerne pas son contenu mais l'absence de mise en œuvre.³² Cette problématique, qui apparaît de manière très nette dans l'analyse d'impacts de la SNS, est cependant assez éloignée de la question de l'efficacité du processus de consultation, qui visait davantage à alimenter le contenu de la SNS et non sa mise en œuvre.

Les références positives au contenu de la SNS sont par ailleurs très nombreuses. En premier lieu, l'avis rendu par la CNS souligne de nombreux points positifs, tant au niveau de la forme prise par cet instrument de politique publique que de son contenu. Au niveau de la forme, la CNS salue ainsi la volonté d'établir des « objectifs pluriannuels » (p. 5), et valide le format « clair » et « structuré » (p. 5) de la stratégie. L'avis exprime un net soutien, et ce, à plusieurs reprises, à l'inclusion d'un volet spécifique « Enfants, adolescents, jeunes », et à l'attention portée aux actions à effectuer sur un plan interministériel.³³ La CNS salue également une volonté de réorienter le système de santé vers la promotion de la santé et la prévention, ainsi que l'objectif d'évaluation annuelle et d'évaluation pluriannuelle. En termes d'orientation, la CNS affirme son accord avec les orientations de la SNS qui visent à établir un système de santé « plus solidaire, plus inclusif au travers de la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé » (p. 5). Elle souligne enfin la prise en compte des « réalités territoriales » (p. 5), qui permet aux acteurs d'adapter la SNS aux conditions régionales et locales.

Lors de l'enquête menée auprès des représentants des usagers, plusieurs acteurs ont également témoigné de leur satisfaction, à la fois envers le format et le contenu de la SNS. Au regard du format, certains soulignent la progression par rapport à d'autres stratégies antérieures, ainsi que la présence d'un « réel effort de conception stratégique ».³⁴ Ensuite, en termes de contenu, la SNS semble remporter l'adhésion de nombreux enquêtés :

« Ce qui explique peut-être notre discours très "pro-SNS", c'est que c'est un document **très complet**, y compris vis-à-vis de la position des usagers, renforce le cadre multilatéral des débats. [Notre organisation] y est sensible car démarche globale et "multipoints de vue". Y compris au regard des inégalités de santé. » (compte rendu d'entretien, membres d'une instance de représentation de la démocratie en santé)

« Très franchement quand on lit les documents de la stratégie nationale de santé et de [...] je suis pas sûre que j'en écrirais, enfin moi [l'association], enfin voilà, je suis pas sûre qu'on en écrirait quelque chose de foncièrement différent, il est pas, ce document il parle d'inégalités sociales de santé, enfin je veux dire, là je l'ai pas en tête très précisément mais c'est un document qui me semble pas euh, caduque, qui me semble pas scientifiquement du point de vue de ce qu'on sait des enjeux de santé publique à côté de la plaque. [...] »

³² Les résultats sont ainsi congruents avec ceux de l'analyse d'impact de la SNS.

³³ L'approche interministérielle sera par la suite solidifiée lors de la concrétisation de l'axe 1 de la SNS par un comité interministériel de la santé dans le plan national de santé publique. Source : <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/comite-interministeriel-de-la-sante-presentation-des-25-mesures-phares-de-la>

³⁴ Sources : entretien, association d'usagers du système de santé ; compte rendu d'entretien, membres d'une instance de représentation de la démocratie en santé.

« [...] Il [le document de la SNS] est, il est **juste, il est consensuel il dit pas de bêtise, il pointe les vrais problèmes** et nous dans notre plaidoyer quotidien bien sûr qu'on l'utilise [...]. » (entretien, association d'usagers du système de santé)

« [...] Et en réalité **ça leur allait plutôt bien** à [l'association] sur le papier, la manière dont c'était formulé, c'était pas inintéressant. » (compte rendu d'entretien, association d'usagers du système de santé)

« Moi je pense que si on avait suivi la stratégie nationale de santé qui a été aussi caractérisée [...], bien sûr qu'il y a toujours des points qu'on peut améliorer, mais globalement, je peux vous dire que si déjà on avait mis en œuvre, ce à quoi on s'était engagé dans cette stratégie nationale, ce serait très, très bien vous voyez [...]. » (entretien, association d'usagers du système de santé)

« Mais **c'est bien que cela existe.** » (compte rendu d'entretien, association d'usagers du système de santé)

« Ce qui est sorti de la consultation et de la construction de cette, de tous ces travaux sur le terrain c'était comment dire. **C'était intéressant** dirons-nous [...]. la stratégie nationale de santé bon ça a été ressenti comme des... Comme des grandes idées, des grandes constructions, **satisfaisantes sur le plan intellectuel** [...]. » (compte rendu d'entretien, association d'usagers du système de santé)

Ces retours plutôt positifs vis-à-vis du contenu de la SNS montrent qu'a priori, les revendications des représentants des usagers ont été prises en compte et ont été correctement intégrées au document final, malgré un processus de consultation qui présentait, selon eux, de nombreux défauts. Comment expliquer cet apparent paradoxe ?

3. De la consultation à la structuration du contenu de la SNS : comment expliquer les niveaux de satisfaction différenciés des représentants des usagers ?

Durant l'enquête, nous nous sommes intéressés à la manière dont les différentes contributions avaient été intégrées dans la rédaction de la SNS, qui était, comme nous l'avons vu (voir section B. Principaux résultats, la problématique de la temporalité), déjà très structurée au moment des consultations. L'analyse de l'intégration des résultats des consultations s'est avérée difficile à analyser aux premiers abords. Le premier obstacle était sans aucun doute la multiplication des sources de consultation (voir section A. Méthode, aperçu général des dispositifs de consultation) : les rédacteurs de la SNS se sont trouvés face à une multitude d'informations de nature très différente dans lesquelles il a fallu faire le tri. Ensuite, en France, les contributions écrites des représentants des usagers auxquelles nous avons eu accès nous ont souvent semblé quelque peu en décalage avec le document de la SNS. En effet, nombre d'entre elles étaient très précises et « opérationnelles » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire) ou « pratiques » (entretien, association d'usagers du système de santé), et comportaient des éléments nécessitant des arbitrages budgétaires ou réglementaires qui ne pouvaient pas être formulés dans le cadre de la SNS.

« Tout le monde faisait des contributions **opérationnelles**, les acteurs faisaient une version synthétique des principales recommandations/revendications qu'ils avaient. C'était intéressant, il y avait des idées, mais **la SNS n'avait pas vocation à inclure ces contributions opérationnelles.** » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire)

De manière générale, nous avons pu observer que les contributions ressemblaient souvent au programme global d'une association. Les acteurs que nous avons interrogés soulignent ainsi que leur contribution à la SNS a parfois été l'occasion de rassembler différents plaidoyers dans un document plus général. Si un tel document « global » existait déjà, il a souvent été réutilisé et mis à jour dans le cadre de la SNS.

Ensuite, l'analyse de l'apport du processus de consultation à la formulation du contenu de la SNS montre que les contributions (écrites ou orales dans le cadre des réunions de concertation) n'ont pas résulté en des modifications majeures du document initial.

« Donc arrivé à ce stade au mois de novembre, on voyait bien que c'était compliqué [?] et en pratique, et bien **tout ce qui ne changeait pas l'esprit ou la structure en fait de ce qui avait été déjà écrit a pu être intégré**, tout ce qui nécessitait de revoir la structure ou de changer de point de vue par rapport à [?] ou d'ouvrir des chantiers, **ça c'est ça qui était compliqué qui était problématique c'était d'ouvrir des chantiers qui éventuellement n'auraient pas été ouverts**, là je, là on demandait arbitrage du cabinet [?] » (entretien, fonctionnaire)

« Au final il y a eu quelques modifications mais **rien de très structurel**. » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire)

Question : l'enquêté a-t-il souvenir de choses importantes défendues par [l'association] qui auraient été prises en compte suite à la concertation ?

Réponse : il ne sait plus, **ils n'ont pas beaucoup bougé leur document de départ**, il ne se souvient pas être sorti de la réunion avec un sentiment de victoire. (compte rendu d'entretien, association d'utilisateurs du système de santé)

Un constat similaire peut être dressé au regard de la consultation publique. Cette consultation, mise en ligne du 6 au 25 novembre 2017, a recolté 4 913 réponses.³⁵ Celles-ci sont alors perçues comme une « masse » importante de données à traiter pour l'équipe de rédaction de la SNS, qui confie cette tâche à une entreprise de sondages (compte rendu d'entretien, fonctionnaire). Il apparaît que la consultation publique apporte peu de nouveaux éléments à la construction de la SNS. En effet, un document issu d'une correspondance interne indique que « 90 % des éléments [...] étaient soit déjà dans la SNS, soit contraires aux orientations ministérielles, soit trop opérationnels, soit peu clairs voire peu logiques... » Les réponses aux questions ouvertes, notamment celles qui adoptaient un ton critique envers la SNS, ont toutefois été parcourues afin d'en « sortir les idées originales » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire).

« [...] Il y avait des choses hétéroclites. » L'enquêtée se souvient de revendications par rapport aux médecines naturelles, aux médecines douces, à la reconnaissance de l'ostéopathie... (compte rendu d'entretien, fonctionnaire)

Certaines ont été soumises à l'arbitrage de la ministre, mais la plupart ont été « retoquées ».

« La médecine naturelle, alternative cela avait été écarté, il y a eu de petites choses mais **cela n'a pas changé le document de façon structurante**. » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire)

Par ailleurs, malgré le nombre important de réponses au sondage, deux éléments ont contribué à minimiser la potentielle contribution de la consultation publique à la SNS. Tout d'abord, l'équipe de rédaction de la SNS n'a pas trouvé le travail du prestataire satisfaisant.

³⁵ OpinionWay (2017). *Consultation stratégie nationale de santé*. Sondage OpinionWay pour les ministères sociaux. Paris : OpinionWay.

Ensuite, le sondage a été perçu, tant en interne qu'en externe par certains représentants des usagers, comme comportant des problèmes de représentativité. Il y avait, d'une part, l'idée que la majorité des répondants au sondage étaient des acteurs déjà particulièrement investis dans la formulation des politiques de santé, et non le citoyen ordinaire, ce qui aurait constitué un « biais » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire ; entretien, association d'usagers du système de santé ; compte rendu d'entretiens, membres d'une instance de représentation de la démocratie en santé). D'autre part, le choix du questionnaire en ligne a semblé poser problème : « Quel poids donner à un commentaire en ligne, par rapport à l'avis d'une association constituée ? » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire). Le fait que la consultation publique ait soulevé ce type d'interrogations montre que le design du dispositif n'était pas adapté aux attentes. Si la temporalité très contrainte de la rédaction de la SNS constitue sans doute une explication à ce phénomène, de telles pratiques peuvent amener certains acteurs à douter des intentions politiques en matière de consultation :

« On n'est pas "phobiques" des consultations. Mais l'objectif doit vraiment être de recueillir l'avis de la population. Dans le cas de la SNS, cela n'a pas vraiment été un sondage car il n'y a pas eu d'échantillonnage. En plus les questions étaient fermées. »

L'enquête pose la question : « Est-ce vraiment une consultation ? »

Cela interroge selon l'enquête sur la capacité et la volonté des pouvoirs publics de consulter. « Ou est-ce que cela sert seulement à dire qu'ils l'ont fait, qu'ils ont mis en ligne, que 5 000 personnes ont répondu et voilà. »

Pour l'enquête, la consultation publique marche mieux au niveau local. « Ce qui a été fait dans le cadre de la SNS n'a pas été très "universel", ceux qui participent sont toujours les plus mobilisés, les plus éduqués, les plus militants mais peu d'intérêt qualitatif », pour l'enquête. »

Le second enquête ajoute : « C'est une question de méthode dans ce qui a été fait et cela provoque des interrogations sur la volonté qui était derrière. » (compte rendu d'entretiens, membres d'une instance de représentation de la démocratie en santé)

« [...] J'ai aussi informé nos adhérents de la possibilité de contribuer en ligne sur la consultation mais c'est rarement accessible et adapté finalement, c'est peut-être une des choses dont on pourra reparler **sur la manière dont on fait de la concertation sans en faire, de la consultation citoyenne sans réellement en faire en fait finalement.** » (entretien, association d'usagers du système de santé)

Concernant l'avis de la CNS enfin, il semble que celui-ci ait principalement servi à alimenter la partie sur la démocratie sanitaire, qui avait par ailleurs été considérée lors du processus de formulation comme « maigre » (entretien, fonctionnaire). Ainsi, suite à l'avis de la CNS, trois références à la « démocratie en santé » ont été rajoutées dans le document final (on passe ainsi de deux à cinq occurrences de ce concept dans la SNS). Ensuite, les actions listées dans la partie Réaffirmer le rôle des usagers comme acteurs de leur parcours de santé et les associer à la gouvernance du système de santé semblent avoir été étoffées entre la version envoyée pour avis à la CNS et la version finale. La nécessité de l'implication des usagers y est davantage soulignée, de même que l'importance du rôle des instances de démocratie sanitaire. Concernant le texte d'introduction de cette thématique, on note quelques changements de vocabulaire (le concept de « démocratie sanitaire » a été remplacé par celui de « démocratie en santé »). La phrase d'accroche contient dans la seconde version une référence à la CNS et aux CRSA. Enfin, dix occurrences du mot « citoyen » semblent avoir

été remplacées par « usagers », la CNS jugeant ce terme plus inclusif pour les personnes ne disposant pas de la citoyenneté.

En dehors de quelques changements mineurs (souvent liés au vocabulaire), les modifications apportées à la SNS suite à l'avis de la CNS se sont donc principalement concentrées dans la partie dédiée à la démocratie en santé, en dépit du fait que certaines recommandations portaient sur le système de santé dans sa globalité.³⁶

« [...] En tout cas j'ai rebalayé l'avis de la CNS et je me suis dit bah oui non enfin c'est clair qu'il y a eu des propositions qui étaient quand même assez structurantes et qui n'ont pas été prises en compte. » (entretien, fonctionnaire)

Aux dires des rédacteurs de la stratégie, il semblerait donc que les différents processus de consultation n'aient pas entraîné de transformations majeures de la SNS (pas de modification de sa structure, par exemple). Néanmoins, ces processus de consultation ont contribué à alimenter la SNS *via* un mode d'intégration des contributions bien spécifique. En effet, les modifications liées aux processus de consultation ont consisté en l'ajout de thématiques, la stratégie ayant alors pour vocation de couvrir le plus de champs possibles (« intégration thématique »). Pour certains acteurs, cette façon de fonctionner a conduit à faire de la SNS une « liste à la Prévert » (comptes rendus d'entretiens, fonctionnaire ; association d'usagers du système de santé).

« Tout le monde avait "sa petite phrase", chacun devait voir que son sujet avait été vu. [...] La consigne était de faire apparaître que c'était dans le viseur et qu'on n'avait pas oublié. » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire)

Ce principe d'intégration thématique semble avoir bien fonctionné, d'autant que plusieurs représentants des usagers affirment avoir été entendus dans leurs revendications.

« [...] Du coup pour moi, l'idée en effet c'était que le terme [...] soit dedans en fait c'était juste ça mon ambition au milieu de tout, ça **c'était plutôt réussi.** » (entretien, association d'usagers du système de santé)

« – Et parce que oui ce qui est dit dans la SNS [...], etc. vous c'est des choses effectivement qui vous conviennent...

– **Oui qui nous conviennent**, auxquelles on a pas mal contribué en fait. » (entretien, association d'usagers du système de santé)

« Tout dans l'avis n'a pas été repris mais cela a été le cas pour un certain nombre de points. Pour l'enquête il y a une lecture assez positive sur ce sujet. » **L'enquête note qu'il y a bien eu des « inflexions » suite à l'avis** quand les deux textes étaient comparés, notamment sur le fait que le terme [...] ait été remplacé par le terme [...]. » (compte rendu d'entretien, membres d'une instance de représentation de la démocratie en santé)

« [...] J'ai un peu ce souvenir-là, être sortie de réunion en me disant bah **effectivement elle avait quand même entendu ça et elle avait fait un retour vers nous**, alors après il y a des éléments qu'il faudrait vérifier auprès de [autre association], et euh... » (entretien, association d'usagers du système de santé)

³⁶ Une piste d'explication de ce phénomène pourrait être la tendance à la « compartimentation » des sujets de démocratie sanitaire. Le problème de la compartimentation a en effet été évoqué par certains enquêtés, qui déplorent le fait que les consultations des usagers soient parfois réalisées à part, sans les autres parties prenantes, et portent essentiellement sur des questions « usagers » et non sur l'ensemble des problématiques du système de santé. Ainsi, dans le cadre de la formulation de la SNS, il est possible que la CNS ait été pensée comme l'interlocuteur approprié principalement concernant le sujet de la démocratie sanitaire, et non concernant l'ensemble des sujets du système de santé.

Ce type d'intégration thématique a été rendu possible par le choix politique réalisé dans le cadre de la SNS. En effet, il a été décidé que cette stratégie ne serait pas un court document faisant état d'une liste restreinte de priorités, mais plutôt un document couvrant le plus de thématiques possibles du système de santé. Ce format a ainsi permis d'intégrer un grand nombre de priorités différentes dans la version finale du document. Au-delà de l'intégration thématique, d'autres pistes explicatives peuvent être envisagées pour comprendre le niveau de satisfaction relativement élevé des représentants des usagers malgré un processus de consultation jugé peu performant. On peut par exemple supposer qu'à un niveau très général, la plupart des acteurs s'accordent sur les grandes priorités du système de santé, et que c'est ensuite au moment de l'opérationnalisation des mesures que ce consensus est susceptible d'être mis à mal et de générer des tensions.

« [...] On a des gens dont **en général on est d'accord sur les objectifs**, on a des gens qui pensent que oui il y a beaucoup d'inégalités de santé en France, oui on a un problème d'offre de santé sur le territoire, donc il y a une grande frustration entre la convergence des, des diagnostics, qui peut être très partagée entre acteurs de terrain, associations des usagers et interlocuteurs. [...] Ce qui nous fait pour revenir à votre sujet de la SNS ce qui nous fait souvent **des temps de discussion d'élaboration que moi je trouve toujours intéressants, et où j'ai l'impression qu'on arrive à se faire entendre.** » (entretien, association d'usagers du système de santé)

Enfin, il apparaît que pour contribuer à la SNS les associations se sont appuyées sur leur plaidoyer habituel (voir ci-dessus), ce qui pourrait expliquer que les contenus aient déjà été connus et anticipés du côté de l'administration.

C. Conclusion : un usage essentiellement informationnel de la démocratie en santé dans la formulation de la SNS

La mise en place de processus de démocratie en santé et leurs effets sur la politique publique (en l'occurrence, sur la rédaction de la SNS) révèle des dynamiques complexes. La littérature scientifique sur ce sujet, et notamment sur l'utilisation des Eurobaromètres³⁷ dans la formulation des politiques européennes, donne des pistes d'analyse intéressantes pour qualifier plus précisément les usages de la démocratie en santé dans le cadre de la formulation de la SNS. Ainsi, Céline Belot et Sophie Jacquot (Belot, Jacquot, 2020) distinguent plusieurs types d'usages de l'opinion publique dans la formulation des politiques publiques. En premier lieu, elles indiquent que les Eurobaromètres peuvent être mobilisés pour produire de l'information et alimenter le processus de formulation de la politique publique. Un autre usage est celui de la légitimation, notamment en interne : le fait qu'une mesure soit congruente avec les résultats d'un Eurobaromètre peut ainsi servir à appuyer l'argumentation en faveur d'une initiative spécifique. Sophie Jacquot et Céline Belot identifient ensuite deux autres types d'usages. Le premier, qu'elles qualifient de « procédural », sert surtout à montrer que les intérêts de citoyens ont été pris en compte, sans qu'il y ait nécessairement un impact important sur le contenu de la politique publique. Enfin, ces chercheuses indiquent que les Eurobaromètres peuvent également être utilisés pour évaluer l'impact des mesures européennes.

Dans le cas de la SNS, cette typologie peut être légèrement modifiée. En premier lieu, cette recherche ne prend pas en compte l'aspect évaluatif des politiques publiques, il est donc exclu qu'un tel type d'usage puisse être observé. Ensuite, dans le cas de la SNS, la prise en compte

³⁷ Les Eurobaromètres sont un ensemble d'enquêtes d'opinion publique réalisées au niveau de l'Union européenne et des États membres.

des intérêts des citoyens n'a pas seulement reposé sur des sondages (comme dans le cas des Eurobaromètres), mais a également inclus des échanges directs (réunions) et indirects (contributions écrites) avec les parties-prenantes. Ce mode de consultation est ainsi susceptible de donner lieu à un processus de « coconstruction », dans lequel les parties prenantes sont étroitement associées et participent à la stabilisation d'un compromis autour de la politique publique. Au vu des dispositifs de consultation présents dans le cas de la SNS, nous distinguons ainsi trois types d'usages potentiels de la démocratie en santé :

- **coconstruction** : association étroite des parties prenantes qui participent à la création d'un compromis autour d'une politique publique et alimentent son contenu de manière structurante ;
- **information** : les dispositifs de démocratie sanitaire permettent de fournir des « données d'entrée » aux décideurs politiques ;
- **légitimation** : les dispositifs n'alimentent pas forcément le processus décisionnel en termes de contenu, mais davantage en termes de légitimation (usage de légitimation d'une mesure en interne [auprès des autres personnes en charge de la rédaction de la stratégie] ou en externe [« usage procédural »]). La littérature sur la démocratie en santé fait abondamment état de ce type d'usage (Bousquet, Ghadi, 2017; Pierru, 2007; Lascoumes, 2007; Yishai, 2012).

Quels usages de la démocratie en santé ont *in fine* été réalisés lors de la formulation de la SNS ? En premier lieu, nous pouvons noter que la contrainte temporelle très forte et le timing des consultations n'ont pas réellement laissé de place à la coconstruction, qui nécessite la réalisation d'échanges répétés sur un temps relativement long.

Par contraste, le processus de consultation semble bien avoir rempli sa fonction « informationnelle ». C'était par exemple précisément la vocation des réunions de concertation, durant lesquelles les pouvoirs publics souhaitaient recueillir les attentes des parties prenantes, et éventuellement « tester » quelques propositions de la ministre. Par ailleurs, les contributions écrites et les résultats de la consultation publique ont bien été analysés par les personnes en charge de la rédaction de la stratégie :

« On a passé au crible toutes les propositions. » « On a tout *screené*. » (entretien, fonctionnaire) « Avec l'équipe ils ont essayé de reprendre un peu tout ça [les résultats de la consultation en ligne] et d'en sortir des idées originales. » (entretien, fonctionnaire)

Il est probable que ce type d'usage soit mieux accepté par les acteurs de la démocratie en santé lorsqu'il est accompagné d'un retour clair sur les arbitrages qui ont été réalisés. Autrement, les représentants des usagers peuvent avoir le sentiment d'être uniquement des « pourvoyeurs d'expertise » (entretien, association d'usagers du système de santé) dans une relation à sens unique avec les pouvoirs publics.

Un autre usage de la démocratie en santé que l'on peut observer dans le cas de la formulation de la SNS est sans aucun doute celui de la légitimation, en particulier « externe » ou procédurale. En effet, il semblerait que le processus de consultation ait été vécu comme un passage obligatoire, certes légal³⁸ mais également politique. La ministre de la Santé, alors au

³⁸ L'article L. 1411-1-1 de la loi de modernisation de notre système de santé (2016) stipule ainsi que « Préalablement à son adoption ou à sa révision, le Gouvernement procède à une consultation publique sur les objectifs et les priorités du projet de stratégie nationale de santé. »

début de son mandat, semblait ainsi tenir à rassembler les différentes parties-prenantes du système de santé et les citoyens autour d'un projet politique :

« [...] C'est sûr qu'elle a dû communiquer très tôt elle a dit je vais lancer une stratégie nationale de santé et [?] qui fera ci qui fera ça, et [insiste], je tiens, elle avait insisté sur le fait qu'elle tenait à associer les différents partenaires et la population et donc c'est là qu'elle a annoncé publiquement le fait qu'elle ferait une consultation, donc du coup on devait la faire [...]. » (entretien, fonctionnaire)

L'objectif de la consultation est alors d'assurer la légitimation d'une politique, *via* la participation des acteurs à son processus de formulation. Cet usage de légitimation externe a été perçu à la fois par les acteurs internes au ministère et par certains représentants des usagers :

Acteurs internes au ministère

« Mais c'est à ça que ça sert en fait de faire des concertations [rire] et consultations, c'est aussi à entre guillemets calmer un peu les vellétés revendicatrices des personnes qui trouveraient à y redire, malheureusement quoi, en effet c'est malheureux à dire mais c'est vrai. »

« Je pense qu'ils [les processus de consultation] étaient nécessaires, indispensables, on pouvait pas s'en passer, pour diverses raisons, d'abord sur des textes type sensibles politiquement on est toujours obligés en fait de prendre des précautions, ou en tout cas de montrer que, de montrer qu'on prend des précautions. Après le résultat, bah si voilà sur le processus, moi je trouve que c'est important donc ça c'était une bonne chose. C'était une bonne chose de l'avoir faite, et ça a été plutôt bien mené dans le processus. Après sur le... le résultat ou en tout cas les conséquences de ce processus hum... Je pense qu'on peut être un peu mitigé quand même voilà, ça été quand même beaucoup, beaucoup de travail pour un résultat probablement, je suppose que les personnes qui ont été concertées doivent trouver ça décevant. » (entretien, fonctionnaire)

« Là on a vraiment suivi ce qui était prévu dans le décret ou la loi de 2016, la concertation ou la consultation étaient obligatoires, la marge de manœuvre était sur la façon de faire, on était assez serrés dans les délais mais oui l'objet était vraiment de suivre les exigences fixées par la loi. Après politiquement il y avait une volonté de montrer qu'il y avait cette concertation et d'essayer de susciter cette adhésion, surtout en début de mandat. [...] Ce côté passage obligé coïncidait avec début du mandat, donc c'était aussi une volonté affichée de concerter. » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire)

Représentants des usagers

« Donc j'ai un peu un souvenir moi je, alors je suis désolée mes souvenirs sont un peu, vagues, mais le souvenir que j'ai donc du coup c'est un processus très, une sollicitation un peu dans l'urgence, qui aurait pu dire pour certains on n'a oublié de consulter les associations donc il faut absolument qu'on fasse une réunion autour de la table pour penser à les intégrer, sinon elles vont nous taper dessus. » (entretien, association d'usagers du système de santé)

« On n'est pas "phobiques" des consultations. Mais l'objectif doit vraiment être de recueillir l'avis de la population. Dans le cas de la SNS, cela n'a pas vraiment été un sondage car il n'y a pas eu d'échantillonnage. En plus les questions étaient fermées, l'enquête pose la question : est-ce vraiment une consultation ? Cela interroge selon l'enquête sur la capacité et la volonté des pouvoirs publics de consulter. Ou est-ce que cela sert seulement à dire qu'ils l'ont fait, qu'ils ont mis en ligne, que 5 000 personnes ont répondu et voilà. » (compte rendu d'entretiens, membres d'une instance de représentation de la démocratie en santé)

De toute évidence, un usage de légitimation essentiellement procédural et réalisé dans l'urgence tend à provoquer le scepticisme des acteurs impliqués, qui n'y voient parfois qu'un « affichage politique » :

« [...] Et ça veut bien dire et ça c'est je pense un gros [?] à la fois la stratégie nationale de santé mais que ça pas été, c'était quand même pas non plus son point principal, même s'ils l'ont affiché, mais on voit bien qu'il y a un affichage politique qui est assez fort, il y a le fait que on peut s'enorgueillir de dire voilà on a mis des représentants des usagers à tel endroit, tel endroit, tel endroit. »

« Ben, par exemple quand on a une sollicitation des pouvoirs publics qui travaillent sur un sujet depuis plusieurs semaines et qui nous donnent une semaine pour répondre à ces sollicitations-là pour moi c'est, c'est de l'affichage. »

« [...] Et donc c'est de pas les opposer, parce que des fois on sent hein, des fois on a tendance à, et bah voilà j'ai consulté, j'ai fait une conférence citoyenne j'ai pris au hasard 20 personnes ils ont fait leur truc voilà donc on les a consultés et puis voilà le rapport merci et puis maintenant on va parler entre gens sérieux. » (entretien, association d'usagers du système de santé)

« On peut pas donner un *satisfecit* en méthode de concertation. Ils travaillent sur la loi Bachelot quand il est arrivé, c'était pas mieux en termes de concertation, moins de communication autour du processus peut-être, plus de discussions directes avec le cabinet, plus sur de l'informel. Sur 2017 peut-être quelques échanges par ailleurs avec le cabinet mais il y a cet emballage, le temps est passé, la notion de démocratie participative est montée en flèche, c'est quand même un peu marketing. » (compte rendu d'entretien, association d'usagers du système de santé)

« Oui c'est-à-dire qu'en fait on est, on peut avoir l'impression, on peut avoir l'impression, d'être dans des couloirs de nage et qu'en fait tout ça sert plutôt à remplir des cases d'une soi-disant gouvernance qui doit fonctionner de telle et telle façon. » (entretien, association d'usagers du système de santé)

On observe ainsi que si les processus de consultation semblent avoir adéquatement rempli leur fonction « informationnelle » dans le cadre de la SNS, la recherche de légitimation procédurale a toutefois été un échec. À terme, ce mode de fonctionnement est susceptible d'affecter la confiance des acteurs de la démocratie en santé dans les initiatives des pouvoirs publics.

Axe 2. Les inégalités de santé dans la SNS 2018-2022

Le second axe de cette recherche vise à aborder la question du traitement des inégalités de santé dans la SNS et dans les stratégies nationales de santé suisse et portugaise. Plusieurs questions ont guidé l'analyse : dans quelle mesure la thématique des inégalités de santé est-elle présente dans ces stratégies ? Est-elle répartie de manière homogène dans tout le document ? Est-elle associée à des instruments précis ou est-elle plutôt abordée en termes génériques ? Comment expliquer les éventuelles différences entre les trois pays ? Pour répondre à ces questions, les stratégies des trois pays ont été analysées, et nous avons mené des entretiens avec des acteurs ayant participé à la formulation des stratégies et/ou des spécialistes de la question des inégalités de santé (voir section méthodologique). Les résultats ont permis d'éclairer les conditions de la mise sur agenda de cette thématique, mais également d'identifier plusieurs facteurs responsables de difficultés dans la traduction de cette problématique en instruments concrets de politique publique.

A. Méthode

La méthode utilisée repose sur un dispositif qualitatif et comparatif. Cette section traite ainsi de la sélection des cas, des matériaux utilisés pour l'analyse (documents et entretiens semi-directifs) et des grilles d'analyse mobilisées pendant la recherche (hypothèses et outils d'analyse).

1. Sélection des cas

La sélection des cas pour la comparaison (Suisse et Portugal) a principalement été réalisée au regard de la problématique du premier axe de la recherche (voir Axe 1 « La démocratie en santé dans la formulation de la SNS »). La Suisse et le Portugal constituent néanmoins des cas intéressants pour cette partie de l'étude, au sens où ils présentent une grande diversité, notamment au regard de leur système de santé. La France et le Portugal disposent ainsi de systèmes de santé reposant sur l'idée d'accès universel aux soins, bien que le système français soit davantage d'inspiration bismarckienne. La Suisse présente encore un cas différent, puisque son système d'assurance en santé, bien qu'obligatoire, est basé sur la contribution privée et individuelle. Ensuite, ces trois pays démontrent des niveaux différenciés de centralisation et de décentralisation : alors qu'en France et au Portugal les politiques de santé sont gérées à un niveau plutôt centralisé, les compétences en matière de santé reviennent principalement aux cantons suisses. Malgré ces différences, ces pays présentent plusieurs similarités : tous trois sont confrontés à l'existence d'inégalités sociales et territoriales de santé,³⁹ et ont parmi leurs axes une partie dédiée à la réduction des inégalités dans l'accès aux soins, qui prend cependant des formes différentes selon les cas. Cette configuration (grande diversité des cas et similarité au regard de la thématique d'intérêt) constitue une base intéressante pour identifier certains facteurs explicatifs communs aux cas analysés (« méthode des cas les plus différents », Blatter, Haverland, 2012).

2. Matériaux mobilisés et grilles d'analyse

La méthode repose sur le recueil et l'analyse de deux types de données complémentaires : les documents de politique publique et les entretiens semi-directifs. L'analyse documentaire consiste principalement (mais pas exclusivement) en l'étude des documents constitutifs des stratégies nationales de santé. Les données issues de ces matériaux sont principalement mobilisées pour « dresser le constat » : comment parle-t-on d'inégalités de santé dans les

³⁹ Voir par exemple les données comparatives fournies sur : <https://health-inequalities.eu/>

stratégies nationales de santé française, portugaise et suisse ? Pour analyser cette dimension, nous avons d'abord repéré les occurrences du mot « inégalités » (ou « égalité » ou « équité » selon les terminologies utilisées). Cette recherche lexicale, effectuée grâce au moteur de recherche d'Adobe Reader, a permis dans un premier temps de donner une vue d'ensemble de la présence de la thématique dans les stratégies. Nous avons ensuite lu les stratégies et codé les références au concept d'inégalités (ou égalité ou équité) et les références à des groupes sociaux ou territoires particuliers dans un tableau récapitulatif pour chaque stratégie. Nous avons également extrait les passages qui traitaient de ces deux thématiques, passages que l'on peut retrouver dans différents encadrés dans le texte. Ce codage a été complété d'un autre codage permettant de noter si un type d'acteur était indiqué comme étant en charge de la mesure de réduction des inégalités.

Ces différentes opérations avaient pour objectif d'évaluer la quantité de références au concept d'inégalités, mais également la répartition de ces références au sein des stratégies ainsi que leur niveau de précision. Nous avons ainsi pu réaliser une cartographie des références aux inégalités dans les stratégies, afin d'observer si cette thématique était traitée de manière homogène dans les différents axes. L'analyse des extraits des passages traitant d'inégalités a ensuite permis de détailler les différentes caractéristiques des références aux inégalités (thématiques abordées, spécificité de l'objectif, etc.). Dans cette partie, nous avons prêté une attention particulière à la qualification des « groupes sociaux spécifiques » visés. Enfin, le codage vis-à-vis des acteurs supposés mettre en œuvre les mesures a été utilisé comme un indicateur du niveau de précision des mesures et pour repérer des différences éventuelles entre les cas.

Cette première analyse a ensuite permis de construire les grilles d'entretien que nous avons réalisé avec des personnes en charge de la rédaction de la stratégie (trois en France, deux au Portugal). Ces entretiens ont pu être à l'occasion complétés par des données issues d'entretiens avec des spécialistes de ces questions (un en France et au Portugal) ou des acteurs des politiques de santé (un en Suisse).⁴⁰

Ces entretiens avaient pour objectif de comprendre le déroulement de la formulation des stratégies et de recueillir des données sur la manière dont la thématique des inégalités avait été mise à l'agenda et discutée entre les acteurs. Il s'agissait ainsi de comprendre les motivations et les pratiques des acteurs pour les replacer ensuite dans le cadre politico-institutionnel constitutif de chaque pays. Pour ce faire, nous avons parfois utilisé des sources documentaires complémentaires (rapports, documents de politique publique). Dans le cadre des entretiens, plusieurs hypothèses ont été envisagées :

- **hypothèses politico-institutionnelles** : selon les configurations institutionnelles, les acteurs disposent de ressources différenciées et n'ont donc pas toujours les mêmes moyens et opportunités pour influencer la politique publique (Immergut, 1992). Cela peut être le cas vis-à-vis des acteurs défendant une politique de lutte contre les inégalités de santé. Le niveau de centralisation doit également être pris en compte, si la répartition des compétences est très décentralisée, le traitement des inégalités au niveau fédéral peut être plus délicat. Il est également nécessaire de s'interroger sur la couleur politique des gouvernements ;
- **hypothèses liées au problème de politique publique** : le problème n'est pas de même nature ni de mêmes ampleurs entre les pays, ou n'a pas été objectivé et cadré de la même manière (Gusfield, 1984 ; Boussagnet, 2009 ; Hassenteufel, *et al.*, 2020).

⁴⁰ À noter que la thématique des inégalités a également parfois été abordée par les personnes enquêtées rencontrées dans le cadre de l'étude sur la démocratie en santé. Lorsque c'était le cas, nous avons utilisé les extraits d'entretiens pertinents.

Il est possible que certains pays manquent de données fiables sur le problème des inégalités de santé. On peut ici interroger le rôle du niveau international dans la mise en exergue du problème (Union européenne, OMS) ;

- **hypothèses liées aux solutions de politique publique** : les solutions de lutte contre les inégalités n'ont pas été développées de manière similaire, les experts peuvent être intégrés différemment au champ politique (Zahariadis, 2003). Les solutions doivent également s'insérer dans un « champ des possibles » pour les instruments de politique publique.

Les questions posées dans la grille d'entretien sont relativement générales et visent à recueillir les récits des acteurs autour de la construction de la SNS, en laissant la possibilité à d'autres hypothèses d'émerger (approche abductive, voir Friedrichs, Kratochwil, 2009). Ces questions ont été adaptées selon les pays, selon les acteurs interrogés et en fonction des informations recueillies au fur et à mesure de la réalisation du travail de terrain.⁴¹

Encadré 4. Guide d'entretien (inégalités de santé)

Guide d'entretien générique (français)

Organisation générale du travail autour de la stratégie nationale de santé

Quelles étaient vos missions spécifiques sur la stratégie nationale de santé ? Comment le travail était-il organisé avec les autres membres en charge du pilotage ?

Pour vous, quelles ont été les principales difficultés rencontrées lors de l'élaboration de cette stratégie ?

Y-a-t-il eu une comparaison internationale, ou une participation à des organisations ou réseaux internationaux en lien avec le processus de rédaction de la stratégie nationale de santé ?

Inégalités de santé

La prise en compte des inégalités de santé fait partie des objectifs généraux de la stratégie nationale de santé. D'après votre expérience, qu'est-ce qui explique cette volonté affichée de réduire les inégalités de santé ? Différence entre inégalités territoriales et sociales ? Pourquoi associer les deux ?

Certains acteurs vous ont-ils parus plus sensibles que d'autres à cette thématique (territoriale/sociale)? Lesquels ? Sur quels axes/objectifs étaient-ils positionnés ?

Disposiez-vous d'indicateurs, de données précises sur l'état des inégalités de santé (sociales/territoriales) en France/au Portugal/en Suisse ?

Optionnel

Questions spécifiques relatives à la place des inégalités dans la structure de la stratégie nationale de santé

Par qui et comment a été porté le sujet de la littéracie en santé ?

⁴¹ Il a été nécessaire d'indiquer certaines parties comme optionnelles dans la mesure où la plupart des entretiens portaient également sur le sujet de la démocratie en santé, ce qui donnait une longueur excessive au questionnaire.

Guide d'entretien générique (anglais)

Context and work organisation

I would like to know a bit more about the general context in which the national health strategy was adopted.

What were your specific missions with regard to the policy-making of the national health strategy? How was the work organised with the other members in charge of this work?

According to you, what were the main difficulties during the making of the national health strategy?

Were there any international actors/international comparison or benchmark involved/included in the making of the national health strategy ?

Health inequalities

I have read a bit about the national health strategy and I found that there was a significant focus on the subject of inequalities in health and of social determinants. Can you explain a bit more why these subjects are so heavily underlined in the strategy?

Would you say that some actors are particularly aware of this inequality subject? Which one?

I could find some variations in the way health and territorial or geographical inequalities are tackled in the national health strategy. Could you explain why?

At the time of the writing of the strategy, did you have many indicators and data about health inequalities?

Optional

Specific question about the structure of the national health strategy with regard to health inequalities.

The subject of health literacy is mentioned several times in the strategy, how did this subject become part of the National Health Plan?

B. Principaux résultats

Cette section vise à présenter les principaux résultats de l'analyse menée sur la question des inégalités de santé. La première sous-section reviendra sur les similarités et différences que nous avons pu observer en comparant les stratégies nationales de santé française, portugaise et suisse. Elle montre ainsi que si les trois pays partagent quelques similarités (par exemple le fait que les inégalités de santé soient plus systématiquement associées à la question des barrières à l'accès aux soins), de nettes différences apparaissent entre la France et le Portugal d'un côté, et la Suisse de l'autre. La seconde sous-section donne ainsi quelques pistes d'explication pour comprendre ces différences, et pour éclairer certaines caractéristiques du traitement des inégalités de santé dans la SNS.

1. Les inégalités sociales et territoriales de santé dans les stratégies nationales de santé en France, au Portugal et en Suisse

La réduction des inégalités de santé : un objectif qui irrigue les stratégies françaises et portugaises

Que ce soit en France ou au Portugal, il apparaît que l'objectif de réduction des inégalités de santé (ou la recherche de « l'équité », terminologie favorisée dans le cas portugais) est très présent dans les deux stratégies nationales de santé.

En France, les objectifs annoncés témoignent d'une réelle volonté de prendre en compte la santé dans une approche globale, qui ne se limite pas à l'aspect curatif prodigué par le système de santé, mais vise également à assurer des conditions de vie et des comportements favorables à la promotion de la santé. Cette approche marque, d'une part, un tournant dans la conception habituelle des politiques de santé françaises (compte rendu d'entretien, fonctionnaire), et permet de traiter, d'autre part, au moins implicitement, de nombreux déterminants sociaux de la santé. Ainsi, la prise en compte des inégalités de santé, indiquée comme grand objectif de la SNS dès l'introduction du document, est une thématique bien présente tout au long de la stratégie : nous avons pu repérer 23 occurrences du mot « inégalité(s) » ainsi que de nombreuses références à des « groupes sociaux » ou territoires particuliers, pour lesquels des actions spécifiques sont indiquées. Outre l'introduction, ces occurrences du mot « inégalité(s) » se retrouvent tout au long du document (4 dans l'Axe 1, 4 dans l'Axe 2, 3 dans l'Axe 3, 1 dans l'Axe 4, 4 dans la partie V, 1 dans la partie VI).

Le PNS portugais 2012-2016 est un document relativement long en comparaison des stratégies suisses et françaises (111 pages), et contient non seulement des axes avec des objectifs, mais aussi une présentation du système de santé portugais et une analyse des principales problématiques qu'il rencontre.⁴² Dans la description des quatre axes du PNS, les objectifs sont déclinés au sein des parties intitulées Orientations et motifs.⁴³ Ces objectifs sont répartis selon les acteurs qui sont supposés les mettre en œuvre : niveau politique, niveau organisationnel des institutions, niveau des professionnels de santé, niveau individuel des citoyens. De manière générale, le mot « inégalités » présente 28 occurrences dans le PNS (dont 8 dans la partie sur les axes stratégiques) et 37 références au mot « équité » (dont 14 dans la partie sur les axes stratégiques). On retrouve cependant peu de références à des groupes sociaux ou à des territoires spécifiques, même si la lutte contre les inégalités territoriales est mentionnée comme l'un des objectifs à poursuivre de manière générique.

Dans les deux cas donc, on note une présence importante de la thématique des inégalités de santé dans les stratégies. Le traitement de la thématique des inégalités de santé présente par ailleurs d'autres similarités dans ces deux pays. Ainsi, on observe dans les deux cas que les références aux inégalités de santé ne sont pas réparties de manière homogène entre les différents axes. Plus spécifiquement, ces références apparaissent de manière plus explicite dans l'axe dédié à l'accès aux soins.

Ainsi dans la SNS française, l'Axe 1, qui pourtant traite de tout un ensemble de sujets liés aux déterminants de santé (alimentation, comportement, milieu de vie, conditions de travail), a

⁴² Ainsi, ce qui s'apparente à des objectifs à proprement parler n'est pas toujours clairement délimité. Pour l'analyse suivante, nous avons choisi de nous focaliser sur les objectifs tels qu'ils étaient décrits au sein des principaux axes de la stratégie. Mais il y a également une partie intitulée Objectifs pour le système de santé qui est structurée de manière similaire.

⁴³ Les axes sont également composés d'une partie introductive (Concepts) et d'une partie qui suit les objectifs intitulée Vision pour 2016. Cette partie décrit des situations « opérationnelles » idéales à atteindre dans le futur. Souvent, des leviers d'action déjà existants y sont décrits.

tendance à traiter la question des inégalités « en creux ». En effet, l'objectif de réduction des inégalités de santé n'est pas toujours explicite, alors même que les mesures présentées visent précisément à agir sur les déterminants sociaux de la santé. Par exemple, mettre en place des dispositifs d'éducation à la santé peut s'avérer particulièrement utile pour les groupes sociaux dont on suppose qu'ils ne bénéficient pas, dans leur environnement direct, de repères leur permettant ensuite de développer des comportements sains pour la santé. Malgré (ou peut-être du fait de) ces « évidences », les références à la thématique des inégalités de santé demeurent relativement limitées ; on compte par exemple seulement 4 des 23 occurrences du mot « inégalité » de la SNS dans cet axe. En revanche, nous avons recensé à plusieurs reprises la présence de références à des différences entre groupes sociaux dans les objectifs de cet axe, ce qui correspond de nouveau à une prise en compte des inégalités « en creux ».

Encadré 5. Quelques exemples du traitement des inégalités de santé « en creux » dans l'Axe 1 de la SNS

Objectif « Promouvoir une alimentation saine », première action

p. 13 : assurer l'appropriation par tous les groupes sociaux des bons repères alimentaires dès l'enfance en associant les parents ainsi que les professionnels de l'éducation nationale et de la petite enfance.

Objectif « Promouvoir la santé au travail, développer une culture de prévention dans les milieux professionnels et réduire la fréquence et la sévérité des pathologies liées aux conditions de travail », introduction, avant-dernière action

p. 23 : aujourd'hui, 61 % des actifs occupés sont exposés à trois facteurs de risques psychosociaux au moins, les employés et les ouvriers étant les plus exposés [13]. Ces expositions peuvent générer des maladies cardio-vasculaires, des problèmes de santé mentale et des troubles musculo-squelettiques.

p. 23 : améliorer la prévention et la prise en charge précoce des troubles musculo-squelettiques en entreprise et des risques liés aux manutentions manuelles notamment dans des secteurs d'activité particulièrement concernés comme celui de l'aide et des soins à la personne.

Dans l'Axe 1 de la SNS, sept objectifs sur les seize (moins de la moitié donc) se réfèrent soit au concept d'inégalité, soit à des actions à entreprendre vers des segments spécifiques de la population.

Par contraste, le second axe de la SNS porte de manière plus explicite sur les inégalités de santé, mais plus spécifiquement sur leur influence sur l'accès aux soins. De même que dans l'Axe 1 cependant, on compte seulement quatre occurrences du mot « inégalité », titre compris. En revanche, il faut noter que l'Axe 2 est, en nombre de pages, deux fois plus court que l'Axe 1 (10 pages au lieu de 20), ce qui par comparaison rend la thématique des inégalités plus présente dans cet axe. Ainsi, plus de la moitié des objectifs (quatre sur sept) fait référence à des territoires ou groupes sociaux spécifiques. Les actions à entreprendre sont également souvent formulées de manière plus précise que dans l'Axe 1, et les objectifs peuvent viser des actions à la fois internes et externes au système de santé.

Trois objectifs comprennent de multiples références à des groupes sociaux ou territoires spécifiques, notamment au regard des actions à entreprendre : « Renforcer l'accès aux droits sociaux à la couverture maladie » ; « Accompagner le recours aux services de santé des

personnes vulnérables ou qui en sont éloignées » ; « Faire confiance aux acteurs des territoires pour construire des projets et innover ».

Encadré 6. Quelques exemples de références aux inégalités de santé dans l'Axe 2 de la SNS

Introduction de l'Axe 2 (deux occurrences)

p. 33 : notre pays reste marqué par de fortes inégalités sociales et territoriales d'accès à l'offre de santé, que cet accès soit limité par des obstacles financiers ou par l'insuffisance d'offre. Des dispositifs spécifiques doivent permettre de réduire ces inégalités, et de répondre aux besoins des personnes particulièrement éloignées de l'offre de santé, notamment les plus défavorisées. Les politiques menées par les collectivités territoriales jouent un rôle important en contribuant à améliorer l'attractivité des territoires et l'accessibilité des services de santé.

Introduction du domaine d'action B « Garantir l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire »

p. 39 : tous les territoires ne bénéficient pas du même niveau de couverture de leurs besoins. En médecine générale, en 2013, l'accessibilité des 10 % des Français les mieux dotés est trois fois meilleure que celle des 10 % des Français les plus éloignés de l'offre. Les inégalités territoriales sont encore plus marquées pour l'accès aux professionnels paramédicaux et aux spécialistes hors médecine générale : ce rapport atteint 5 pour les masseurs kinésithérapeutes et les infirmiers, 6 pour les ophtalmologues, 14 pour les pédiatres, 19 pour les psychiatres.

Objectif « Accompagner le recours aux services de santé des personnes vulnérables ou qui en sont éloignées », p. 37

p. 37 : certaines catégories de personnes ont moins recours au système de santé par méconnaissance de leurs droits ou des dispositifs, ou en raison d'obstacles pratiques, tels que leur manque de mobilité ou leur absence de domiciliation. Le non-recours au droit commun est plus fréquent chez les jeunes peu qualifiés sans emploi ni formation (28 % contre 18 % en moyenne), les jeunes chômeurs (27 %), les inactifs non étudiants (24 %), les parents (26 %), les bas revenus (26 %), ainsi que les femmes (21 %). Les personnes en situation d'exclusion, les gens du voyage et les personnes migrantes, ainsi que les personnes placées sous main de justice, qu'elles soient incarcérées ou suivies en milieu ouvert, sont particulièrement concernés. De même, les jeunes vulnérables, pris en charge par l'aide sociale à l'enfance (ASE) et par la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ) ou sortant de ces dispositifs, les jeunes en errance, les mineurs non accompagnés et les mineurs de retour de zones de combat doivent également bénéficier d'une attention particulière. Les publics vulnérables cumulent des difficultés qui peuvent être sociales, éducatives, sanitaires, ou liées aux discriminations qui rendent complexe le recours au droit commun. Leur prise en charge nécessite donc de concilier plusieurs logiques d'intervention (santé, logement, mobilité, ressources financières, formation/emploi, environnement familial) afin de répondre à leurs besoins et d'éviter les ruptures dans leurs parcours de santé. Le programme expérimental Un chez soi d'abord a ainsi démontré que le logement (accès à la sécurité et à l'intimité) est un prérequis à l'accès à la santé pour les personnes en situation d'exclusion.

Action n°1 : renforcer la sensibilisation des professionnels de santé aux spécificités de ces publics afin qu'ils adaptent leur discours et leurs stratégies de prévention, d'alerte et de prise en charge

Action n°4 : apporter des solutions complémentaires aux publics les plus vulnérables, dont notamment l'accès à la domiciliation et à l'interprétariat (préalable à l'accès aux droits), l'accès à l'information sur les lieux de soins, et le développement des solutions innovantes associant approches sociale et sanitaire (Lits halte soins santé et de lits d'accueil médicalisés)

Action n°6 : lutter contre les pathologies liées aux situations de grande précarité, notamment pour les personnes à la rue, en soutenant les projets d'insertion dans le logement, les méthodes de pair-aidance, les dispositifs d'Aller vers (Équipes mobiles psychiatrie précarité) et la connaissance du milieu sanitaire par les professionnels sociaux et médico-sociaux

Action n°7 : améliorer le repérage des situations à risque et renforcer les actions de prévention et de promotion de la santé auprès des jeunes en fragilité sociale et des femmes en situation de précarité

Action n°8 : repérer et mobiliser des structures de proximité intervenant auprès des jeunes en fragilité sociale (Points accueil écoute jeune, centres sociaux, prévention spécialisée)

Domaine d'action B « Garantir l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire » : inégalités et différences entre les territoires

p. 39 : tous les territoires ne bénéficient pas du même niveau de couverture de leurs besoins. En médecine générale, en 2013, l'accessibilité des 10 % des Français les mieux dotés est trois fois meilleure que celle des 10 % des Français les plus éloignés de l'offre. Les inégalités territoriales sont encore plus marquées pour l'accès aux professionnels paramédicaux et aux spécialistes hors médecine générale : ce rapport atteint 5 pour les masseurs kinésithérapeutes et les infirmiers, 6 pour les ophtalmologues, 14 pour les pédiatres, 19 pour les psychiatres. Les spécialistes sont en moyenne trois fois moins nombreux en quartier prioritaire de la politique de la ville que dans les autres unités urbaines [23]. Une action déterminée doit être entreprise pour garantir à chaque citoyen l'accès à des soins de qualité, quel que soit l'endroit où il vit. Il s'agit de définir une nouvelle organisation des soins, fondée sur l'accompagnement des dynamiques issues des territoires et le soutien à l'innovation.

La rédaction de l'Axe 2 de la SNS laisse donc transparaître une attention marquée pour la thématique des inégalités de santé. Par contraste, dans les Axes 3 et 4, ce sujet apparaît de manière plus limitée, et semble associé à des thèmes bien spécifiques (santé mentale, accès aux soins des personnes âgées et handicapées, adaptation de la formation initiale des professionnels de santé, innovation numérique en santé). Enfin, la SNS 2018-2022 a pour particularité de comporter des volets externes aux axes de la stratégie. Parmi ces volets, il est intéressant de constater que celui dédié à la politique de santé de l'enfant, de l'adolescent et du jeune traite également de la question des inégalités de santé de manière particulièrement marquée. On trouve ainsi quatre occurrences de ce mot, réparties dans trois objectifs différents. Cet axe rappelle également à de nombreuses reprises la nécessité d'adopter une approche transversale et coopérative, notamment avec les professionnels de l'Éducation nationale.

Au Portugal également, la répartition de la thématique des inégalités de santé n'est pas homogène selon les axes. Ainsi, au sein de l'Axe 1 du PNS « Citoyenneté en santé », les objectifs traitent peu de la question des inégalités de santé. Cet axe vise à favoriser l'implication du citoyen, tant dans les instances décisionnelles de santé, que dans la gestion de sa propre santé. Les différences entre territoires ne sont pas mentionnées, et un seul objectif invite les professionnels de santé à prendre en compte le « contexte économique et social » des patients. On note par ailleurs que la promotion de la santé et les modes de vie sains sont présentés comme des responsabilités à assumer au niveau individuel (objectif 16).

Par contraste, et de manière similaire à la SNS française, l'Axe 2 traite de l'équité dans l'accès aux soins de santé et aborde le sujet des inégalités (sociales ou territoriales) de manière particulièrement visible. La notion d'inégalité de santé est ainsi décrite en introduction de l'axe sur la base de la littérature classique sur le sujet (références en particulier aux travaux de Sir Michael Marmot). Les notions de déterminants et de gradient y sont très clairement exposées. Dans cette présentation des inégalités de santé, un focus particulier est fait sur l'accès aux

soins de santé, qui est décrit dans plusieurs paragraphes comme un point d'entrée central pour lutter contre les inégalités de santé. Dans les objectifs ensuite, la notion d'équité est mobilisée de manière abondante. Parmi les objectifs directement en lien avec la réduction des inégalités, on retrouve la nécessité d'améliorer l'accès aux soins, de développer l'analyse d'impact en santé et de renforcer le travail intersectoriel. On note par ailleurs qu'il n'y a dans cet axe qu'une seule action relevant de la « responsabilité individuelle des citoyens ».

Encadré 7. Quelques exemples de références aux inégalités (ou à l'équité) de santé dans l'Axe 2 du PNS portugais

Concepts (introduction de l'axe)

p. 42 : l'équité en santé s'entend comme l'absence de différences évitables, injustes et sensibles dans l'état de santé de groupes de population issus de contextes sociaux, géographiques ou démographiques divers (Marmot, *et al.*, 2008 ; Marmot, 2007 ; OMS, 2010b). Elle s'exprime comme l'égalité des chances pour chaque citoyen d'atteindre son potentiel de santé.

p. 42 : les inégalités en matière de santé sont liées à l'existence de différences dans l'état de santé et dans les déterminants respectifs entre les groupes de population. Certains sont inévitables et il n'est pas possible de changer les conditions qui les déterminent. D'autres, cependant, semblent inutiles et évitables, constituant des injustices relatives, générées et entretenues socialement, qui se traduisent par de réelles inégalités en matière de santé (graphique 5).

Objectifs associés à l'Axe 2

Autonomiser les systèmes d'information et de suivi sur la santé pour qu'ils expriment de manière exhaustive et articulée la perspective de l'équité et de l'accès, permettant l'intégration des soins et du soutien pour la prise de décision à différents niveaux, ainsi que les informations nécessaires pour prendre en compte les besoins, les ressources, l'adéquation et la performance des services et les résultats de santé.

Établir, de manière intégrée, des repères pour améliorer l'accès aux services de santé et promouvoir l'équité.

Évaluer systématiquement l'impact des politiques et pratiques institutionnelles sur la santé et les politiques d'autres ministères et secteurs sur l'accès et l'équité (analyse d'impact).

Par contraste, dans l'Axe 3, qui traite de la « qualité en santé », les références aux questions d'inégalités sont beaucoup plus limitées (une seule occurrence dans l'introduction). Enfin, l'Axe 4 « Politiques pour une vie saine », qui s'intéresse à la dimension intersectorielle de la santé et à l'introduction de « la santé dans toutes les politiques », fait référence aux inégalités de santé dans son introduction. Cependant, les objectifs ne traitent pas en eux-mêmes des inégalités de santé, comme c'est le cas pour l'Axe 2.

De même que dans la SNS, la thématique des inégalités semble donc irriguer l'ensemble du PNS portugais, mais de manière relativement hétérogène entre les différentes parties du document. Dans les deux cas, la prise en compte de la thématique des inégalités de santé semble plus importante dans les Axes 2, qui traitent dans les deux pays de l'accès aux soins.⁴⁴

⁴⁴ Ce constat tient si l'on se focalise sur l'analyse exclusive des axes stratégiques des deux documents. En effet, les deux stratégies nationales présentent d'autres éléments que les axes stratégiques (comme

La Suisse : un cas à part malgré quelques similarités avec la France et le Portugal

Dans la stratégie Santé2020 suisse, la place accordée aux inégalités de santé est relativement faible comparativement aux cas français et portugais. Ainsi, le mot « égalité » (le mot « inégalité » en lui-même n'est pas utilisé) n'apparaît que 7 fois, contre 28 occurrences du mot « inégalités » au Portugal (et 37 du mot « équité ») et 23 références au terme « inégalités » en France. Il faut toutefois noter que la stratégie Santé2020 est plus courte (25 pages) que la SNS française (54 pages) et que le PNS portugais (111 pages). La lutte contre les inégalités de santé n'est par ailleurs pas énoncée clairement en tant que principe d'action dans Santé2020, bien qu'on trouve dans l'introduction la volonté de prendre en compte les « différents groupes de population ».

« Au cœur de cette stratégie se trouve la population et son bien-être. Le développement du système de santé doit se faire autour d'eux et de leurs besoins en procédant de manière différenciée : les différentes mesures sont axées sur les différentes phases de la vie et adaptées aux besoins des différents groupes de population. » (introduction générale, Les principaux défis à venir, p. 6)

De manière similaire à la France et au Portugal cependant, la répartition de la thématique des inégalités de santé n'est pas homogène au sein du document, puisqu'elle est principalement liée au domaine d'action 2 « Renforcer l'égalité des chances et la responsabilité individuelle », qui traite de la question de l'accès aux soins. On note ainsi dans les trois pays une tendance à aborder plus explicitement les inégalités de santé dans le cadre de l'accès aux soins, plutôt que dans le cadre d'autres sujets.

Ainsi, dans le premier domaine d'action de Santé2020 « Garantir la qualité de vie », les références à l'égalité des chances ou aux déterminants de santé sont plutôt limitées. Dans l'introduction de cette partie, la part de la responsabilité individuelle dans la survenue de maladies est rappelée, puis mise en balance avec les déterminants sociaux de la santé. Une des façons d'influer sur ces déterminants serait de « renforcer la collaboration avec les départements concernés » (p. 7).

« La santé est l'un des piliers de notre qualité de vie. Or de nombreuses maladies peuvent être évitées. Pour ce faire, la responsabilité individuelle de chacun est essentielle. Mais il faut également des mesures relevant de la politique de la santé, aux niveaux de la prévention des maladies, de la promotion de la santé, du renforcement de la protection de la santé face aux nouveaux risques, afin qu'il y ait toujours plus de gens vivant de manière toujours plus saine.

[...]

Il ne faut toutefois pas oublier ici que l'état de santé de la population suisse dépend à 60 % de facteurs externes à la politique de la santé comme l'éducation, la sécurité sociale, la situation professionnelle et le revenu, l'environnement ou encore la situation en matière de transports et de logement. Il serait toutefois possible d'influer de manière ciblée, au niveau fédéral, sur ces déterminants sociaux et liés à l'environnement en renforçant la collaboration avec les départements concernés. » (introduction du domaine d'action 1 « Garantir la qualité de vie », p. 7)

On note par ailleurs que lorsqu'il s'agit de traiter de la promotion de la santé et de la prévention des maladies, la notion de « responsabilité individuelle » est largement rappelée. La question de l'égalité est ensuite plus présente dans le premier objectif du domaine d'action 2

les volets complémentaires dans le cas français ou la description du système de santé dans le cas portugais), ce qui ne permet pas de poser un constat aussi net.

« Renforcer l'égalité des chances et la responsabilité individuelle ». Cet axe rappelle la nécessité de mener des actions envers les populations les plus « précaires » et « vulnérables », et porte une attention particulière aux inégalités au regard du financement de la protection sociale. En effet, il est reconnu que ce financement constitue une « charge financière énorme » (p. 9) non seulement pour les personnes à bas revenus, mais également pour la classe moyenne. Cependant, tout au long de cet axe, la nécessité de « renforcer la responsabilité individuelle » est systématiquement rappelée, et apparaît comme une volonté de contrebalancer le poids des déterminants sociaux dans l'état de santé des individus.

Encadré 8. Inégalités de santé et responsabilité individuelle dans la stratégie Santé2020 suisse

Domaine d'action 2 « Renforcer l'égalité des chances et la responsabilité individuelle », introduction

p. 9 : ici, il s'agit de savoir comment améliorer les chances de rester en bonne santé dans les groupes de population les plus fragiles, c'est-à-dire comment réduire les risques correspondants, mais aussi de savoir comment atténuer la hausse des coûts de la santé et comment garantir leur financement et la solidarité entre les différents groupes de population. Parallèlement, il convient de renforcer la responsabilité individuelle des patients/assurés.

Objectif 2.1 « Renforcer l'égalité en matière de financement et l'accès aux soins »

p. 9 : chaque groupe de population doit avoir les mêmes chances de vivre en bonne santé et d'avoir une espérance de vie optimale. Sont notamment visés les enfants et les jeunes, les personnes ayant des revenus ou un niveau de formation peu élevés, les personnes âgées, mais aussi les migrants. Ces groupes vulnérables doivent pouvoir mieux s'y retrouver dans le système de santé grâce au renforcement de leurs compétences dans ce domaine. En théorie, l'accès au système de santé est garanti par l'assurance obligatoire des soins. Force est toutefois de constater que les groupes les plus vulnérables n'ont pas suffisamment recours aux prestations de soins en question. Celles-ci doivent être accessibles aux personnes malades, handicapées et socialement fragiles, lesquelles doivent aussi pouvoir les payer. Pour ce faire, il faut renforcer et développer la solidarité existant actuellement au sein de l'assurance-maladie entre les personnes en bonne santé et les personnes malades (par le biais des primes par tête) mais aussi entre les personnes aisées et les personnes plus pauvres. Il s'agit également de mettre fin à la sélection des risques à laquelle procèdent les assureurs.

On trouve enfin une seule référence à l'équité dans l'Axe 4 qui porte sur la transparence, le pilotage et la coordination. Au regard des inégalités de santé, la stratégie Santé2020 démontre donc une structure relativement similaire aux stratégies française et portugaise (répartition peu homogène de la thématique des inégalités), mais avec une intensité largement amoindrie, puisque le sujet des inégalités de santé apparaît comme toute relative marginal comparé aux deux autres stratégies.⁴⁵ De plus, la question des déterminants de santé est

⁴⁵ Par souci d'exhaustivité, nous nous sommes également intéressés à la stratégie Santé2030 publiée fin 2019. Celle-ci propose une prise en compte un peu plus extensive des inégalités de santé, bien que cette thématique soit plutôt cantonnée à des propos introductifs. Les références aux concepts d'inégalité, d'égalité ou d'équité sont encore limitées (respectivement 2, 3 et 1 occurrences) et la lutte contre les inégalités ne fait pas partie des six principes de la stratégie Santé2030. En revanche, le quatrième grand défi identifié par la stratégie Chances de vie en bonne santé, traite plus directement de la question des « déterminants » (p. 11). De plus, la question de l'égalité des chances n'est plus systématiquement mise en balance avec la question de la responsabilité individuelle, comme c'était le

systématiquement contrebalancée avec des références à la « responsabilité individuelle » des citoyens.

Au-delà de la répartition de la thématique des inégalités au sein des axes, une autre similarité entre les cas suisse, français et portugais porte sur la désignation des groupes sociaux envers lesquels il s'agit d'entreprendre des actions spécifiques. En effet, si les trois stratégies ne sont pas égales dans leur nombre de références à des groupes sociaux spécifiques,⁴⁶ force est de constater que lorsque c'est le cas, les groupes visés sont ceux considérés comme les plus « vulnérables », les plus « fragiles » ou « éloignés » du système de santé. Alors que la littérature scientifique sur les inégalités de santé tente de porter une attention similaire à l'ensemble du gradient, c'est ici une conception plus « classique » des inégalités qui apparaît, et qui correspond à la prise en compte du seul segment le plus à l'extrême de l'échelle du gradient pour lequel les inégalités de santé sont réputées comme étant particulièrement visibles.⁴⁷ Comme nous le verrons dans les prochaines sections, il existe encore une diversité importante de conceptions autour des inégalités de santé, en particulier d'origine sociale, et sur la manière de les traiter.

Les inégalités territoriales de santé : une thématique française ?

Lorsqu'on s'intéresse plus spécifiquement à la question des inégalités territoriales de santé, des différences émergent entre les trois pays. Dans ce cas précis, la SNS semble être en contraste avec la Suisse et le Portugal, dont les stratégies nationales de santé traitent finalement assez peu de cette thématique et sont plus centrées sur la question des inégalités sociales de santé.

En France, les inégalités territoriales sont traitées sous deux angles différents : l'angle des déserts médicaux (mais sans que le terme soit mentionné), donc de la sous-dotation de certains territoires en professionnels de santé, et l'angle des spécificités des territoires situés en dehors de la métropole ou de l'hexagone (Corse et Outre-mer). Concernant les déserts médicaux, plusieurs solutions sont proposées : utiliser le numérique pour « abolir les distances », renforcer l'attractivité des territoires ruraux, notamment pour les professionnels de santé, créer des services itinérants en santé, faciliter la venue des étudiants et internes pour leur faire découvrir ces territoires, renforcer la coopération des différents acteurs sur les territoires. Ensuite, les inégalités territoriales liées aux spécificités de la Corse et de l'Outre-mer sont présentées comme multifactorielles, et donnent lieu à des recommandations spécifiques à la situation de ces territoires. En somme, la thématique des inégalités territoriales de santé est abordée de manière relativement frontale et multidimensionnelle en France.

Par contraste, la Suisse et le Portugal semblent dédier une attention plus limitée à cette thématique dans leurs stratégies nationales de santé. On retrouve ainsi peu de références à des territoires spécifiques dans le PNS portugais, bien que la lutte contre les inégalités territoriales soit mentionnée comme l'un des objectifs à poursuivre. Les inégalités territoriales ne sont quant à elles pas explicitement mentionnées dans la stratégie suisse, excepté pour indiquer qu'un meilleur pilotage pourrait permettre aux cantons de « planifier et d'éviter les offres excédentaires ou insuffisantes » (p. 13).

Deux explications à ces différences sont apparues au cours de la recherche. En premier lieu, concernant le cas suisse, il est probable que la répartition des compétences en matière de

cas dans Santé2020. Enfin, la question des inégalités a gagné en transversalité et est plus présente dans l'ensemble des axes qu'elle ne l'était dans la stratégie précédente.

⁴⁶ On trouve ainsi plus de références à des groupes sociaux spécifiques dans le cas français que dans les cas suisses et portugais.

⁴⁷ Haut Conseil de la santé publique (2009). *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*. Paris : publications du HCSP.

santé en faveur des cantons rend problématique l'inclusion des inégalités territoriales de santé dans la stratégie fédérale. En effet, chaque canton disposant de compétences importantes dans ce domaine, le niveau fédéral n'a pas la charge d'uniformiser l'offre de soins. Au niveau du Portugal cependant, la situation est différente, d'autant plus que les inégalités territoriales de santé sont présentées dans la stratégie comme un problème devant être traité au même titre que les inégalités sociales de santé. L'enquête a dégagé une piste probable d'explication à la relative absence de ce thème dans le PNS portugais. En effet, un entretien avec un spécialiste des inégalités de santé ayant travaillé sur le PNS portugais nous a indiqué que la thématique des territoires avait été peu traitée du fait de son propre tropisme pour les inégalités de santé d'origines économique et sociale. De plus, l'OMS, qui a été très active dans la rédaction du PNS portugais, aurait davantage insisté sur l'importance des inégalités sociales de santé :

« Alors, il y avait peut-être deux raisons pour expliquer cela. La première, c'est **que l'OMS nous a éloignés des inégalités géographiques** en disant que même à l'intérieur des unités géographiques il y a des inégalités sociales et donc les inégalités sociales devraient être l'enjeu principal. La seconde raison était mes préoccupations spécifiques et **j'avais ce biais en faveur des inégalités économiques**, je les ai étudiées toutes ma vie et c'était l'enjeu que je voulais traiter, ayant dit cela, c'est le biais qu'il y a sans doute eu. Si cela avait été quelqu'un d'autre ils auraient probablement davantage traité les inégalités géographiques. »⁴⁸(entretien, acteur des politiques de lutte contre les inégalités de santé)

Pour ces différentes raisons, et malgré un intérêt initial pour le sujet des inégalités territoriales de santé, le PNS portugais ne traite donc *in fine* que très peu du versant géographique des inégalités de santé.

2. Le traitement différencié des inégalités de santé : quelques pistes explicatives

Cette seconde section vise à proposer quelques pistes d'explication afin de comprendre les principales différences entre les cas suisse, portugais et français, ainsi que certaines caractéristiques qui leurs sont communes. Alors que la thématique des inégalités de santé semble être fortement ancrée dans les priorités stratégiques françaises et portugaises,⁴⁹ ce sujet semble moins prégnant sur l'agenda suisse en matière de santé. Il s'agit donc de s'intéresser plus en détail aux mécanismes de mise sur agenda de ce problème dans les trois pays : quels contextes et quels acteurs semblent favoriser (ou non) la prise en compte des inégalités de santé dans la formulation des politiques publiques de santé ? Afin de répondre à cette question, nous avons analysé les influences potentielles du contexte politico-institutionnel et le rôle de certaines communautés « épistémiques » (Haas, 1992; Bossy, Evrard, 2014). La seconde sous-section propose plusieurs pistes d'explication au regard de la répartition inégale de la thématique des inégalités de santé dans les trois stratégies nationales de santé, au sein desquelles cette problématique est systématiquement davantage associée à la question de l'accès aux soins.

⁴⁸ « Right, there was perhaps two reasons for that. One, WHO did point, drew us away from geographic inequalities saying that even within geographical units there are social inequalities so that should be the main issue. The second point was my particular concern and I had a bias for economic inequalities, I studied them all my life and that's the issue I wanted to address, but having said that so, that may have been the bias that came across. If it had been somebody else they probably would have pointed to geographical inequalities. » (traduction par l'auteure).

⁴⁹ Au moins en ce qui concerne leurs stratégies nationales de santé.

La mise à l'agenda de la réduction des inégalités sociales de santé : contexte politico-institutionnel et communautés épistémiques

Lorsque l'on compare plusieurs pays, il est important de prêter attention à la manière dont les contextes et structures nationaux (institutions, politique, etc.) peuvent être à l'origine de différences entre les politiques publiques (Immergut, 1992). C'est ainsi que le concept de « style de politique publique » (*policy style*) renvoie à tout un ensemble de caractéristiques susceptibles d'influencer fortement les politiques publiques et de générer des variations selon les pays. Plus précisément, dans le domaine de la santé, Azad Singh Bali et Adam Hannah indiquent que « Les systèmes de santé sont organisés et structurés pour poursuivre trois buts principaux : mutualiser les risques, fournir des services et financer l'accès aux soins. La poursuite de ces objectifs nécessite l'implication d'une panoplie déterminée d'acteurs, d'idées et d'instruments, qui vont à leur tour façonner les dynamiques et processus de long-terme dans un secteur de politique publique. » (traduction par l'auteure, Bali, Hannah, 2021).

Ainsi, lorsque l'on s'intéresse aux caractéristiques générales des systèmes de santé suisse, français et portugais, de nettes différences apparaissent. En effet, à la différence des systèmes français et portugais, le système suisse ne repose pas sur l'idée d'un accès universel et gratuit aux soins ; l'assurance, certes obligatoire et régulée au niveau national, demeure un service privé. Faute de paiement, certains individus peuvent ainsi se retrouver exclus de l'accès aux soins, excepté en cas « d'urgence ». Ce système traduit une conception de la santé fortement rattachée à la notion de « responsabilité individuelle », thématique particulièrement présente dans la stratégie Santé2020 (voir partie précédente). Un de nos enquêtés confirme l'ancrage de cette notion, en particulier chez certains partis politiques, et les difficultés que cela pose pour concevoir une intervention politique en faveur de la réduction des inégalités de santé :

« Alors si parce qu'en fait, le problème c'est que les majorités politiques dans les villes sont à gauche, dans les campagnes sont à droite, je vais la faire aussi courte que ça, et comme la campagne est plus large sur le territoire ou a un pouvoir plus fort aux chambres, ils ont un pouvoir de blocage sur plein de choses, et très clairement ces majorités UDC [Union démocratique du centre], PLR [Parti libéral-radical] et autres, **l'égalité en santé c'est vraiment pas leur dada quoi, au contraire, le mot que j'entends le plus souvent c'est la responsabilité individuelle.**

- Oui, oui qui apparaît beaucoup d'ailleurs dans la stratégie...

- Ah mon dieu partout ! Euh, oui est-ce qu'on peut prendre en charge la contraception ? Responsabilité individuelle, oui est-ce qu'on peut prendre en charge les dépistages ? Responsabilité individuelle, responsabilité individuelle, en permanence cette responsabilité individuelle, les gens doivent assumer leurs choix. Oui enfin traverser l'Atlantique ou traverser la Méditerranée pour s'y réfugier pour pas mourir c'est pas vraiment un choix mais bon. Donc les questions d'équité en santé voilà c'est... On entend même pour les hommes qui pratiquent le sexe avec des hommes et les communautés LGBT euh, ils avaient qu'à choisir un autre mode de vie parce qu'après aussi y a des niveaux d'homophobie assez élevés, hum le remboursement des transitions, des personnes trans, c'est voilà, c'est de la chirurgie esthétique c'est un choix c'est de la liberté individuelle, ils ont qu'à le payer.

- Mmh. Mais il y a certains partis quand même qui sont plus en faveur de ça, la gauche...

- Voilà oui, c'est plus effectivement, alors l'extrême gauche est une espèce de confetti en Suisse, mais effectivement le Parti socialiste, les Verts ou de ce côté-là mais malheureusement quand on regarde les répartitions politiques dans les

chambres bah ils ont pas la majorité. Donc de temps en temps on arrive à convaincre une majorité puisqu'il y a un centre, ou alors des alliés de l'autre côté de la chambre, mais il y a une majorité de blocage qui est assez rapidement atteinte, et l'exemple le plus criant étant les assurances maladies, ou, voilà. L'assurance maladie universelle gratuite équitable machin c'est, c'est la douzième tentative ça ne passera jamais ce truc-là tant que la majorité politique change pas de côté. » (entretien, acteur de la politique de santé suisse)

Dans ce contexte, il n'est pas surprenant que la thématique de la réduction des inégalités de santé (ou de l'équité en santé) ne soit pas plus présente dans la stratégie Santé2020. Même dans le plan suisse dédié à la prévention pour la période 2017-2024, la référence aux inégalités de santé demeure marginale.⁵⁰ Par contraste, on peut supposer que la problématique des inégalités de santé trouve un meilleur écho au sein de pays tels que la France ou le Portugal où l'objectif du système de santé est de fournir un accès aux soins le plus universel possible.

L'existence d'une structure politico-institutionnelle compatible avec l'idée de la lutte contre les inégalités de santé ne semble cependant pas être suffisante pour générer à elle seule une attention à cette thématique. De manière générale, plusieurs chercheurs insistent également sur le rôle moteur des acteurs dans la mise sur agenda de nouveaux problèmes (Kingdon, 2002 ; Copeland, James, 2014), et une partie de la littérature se focalise ainsi sur le rôle des « entrepreneurs de politique publique » (Mintrom, Norman, 2009). Dans les cas de la France et du Portugal, nous avons ainsi pu observer que la mise sur agenda des inégalités sociales de santé était associée à des actions menées par un certain type d'acteurs rassemblés en « communautés épistémiques ». Les communautés épistémiques, présentées par Peter M. Haas en 1992 dans le cadre de l'analyse des relations internationales, sont décrites comme « un réseau de professionnels disposant d'une expertise et d'une compétence reconnues dans un domaine particulier et qui peuvent revendiquer une connaissance pertinente dans ce domaine ou ce secteur » (traduction par l'auteure, Haas, 1992: 3). L'auteur identifie quatre traits distincts de ces communautés :

« Celles-ci regroupent souvent des professionnels venant de disciplines différentes, mais dont les membres partagent 1) un ensemble de croyances normatives et de principes qui fournissent des bases à l'action, 2) des croyances causales sur l'origine du problème et les solutions à y apporter, 3) des critères de validité des savoirs engagés dans le traitement de l'enjeu, et enfin 4) des propositions d'action publique basées sur les pratiques communes associées au problème qui fait l'objet de leur expertise. » (Bossy, Evrard, 2014 : 143)

Les communautés épistémiques se distinguent par ailleurs par leur capacité à enrôler d'autres acteurs, notamment politiques ou médiatiques (Bossy, Evrard, 2014).

Dans le cas français, le lien entre la structuration d'une communauté épistémique sur le sujet des inégalités sociales de santé et la mise sur agenda politique de ce sujet est un phénomène relativement visible, bien que la notion de réduction des inégalités soit plus ancienne car intrinsèque à la construction du système d'État providence d'après-guerre. En effet, le fait que les politiques sociales françaises, et entre autres celles de santé, aient pour visée et/ou pour effet de réduire les inégalités sociales dans leur ensemble n'est pas un phénomène récent. Ainsi, en rendant l'accès aux soins gratuit et universel, le système de sécurité sociale a sans

⁵⁰ Confédération suisse, conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé (2016). *Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017-2024*. Berne : publications de l'OFSP.

aucun doute contribué à réduire des disparités fortes au regard de l'état de santé des individus, tant au niveau de la morbidité que de la mortalité.

Malgré ces avancées et l'amélioration de l'état de santé de la population générale, une abondante littérature a montré que d'importantes inégalités sociales de santé persistent au sein de la société française.⁵¹ Sans doute moins visibles et spectaculaires que par le passé, ces inégalités, de sources plurielles, continuent de creuser des écarts entre les différents segments de la population. L'espérance de vie d'un ouvrier, de même que son espérance de vie en bonne santé, est ainsi très différente de celle d'un cadre supérieur.⁵² Si le fait que de tels écarts persistent constitue, aujourd'hui, pour certains acteurs, une « évidence »⁵³ en termes d'épidémiologie, cela n'a pas toujours été appréhendé de manière visible par les pouvoirs publics.

C'est la publication, en 2000, d'un ouvrage rédigé par un collectif interdisciplinaire de chercheurs.e.s qui permet de mettre à l'agenda la thématique des inégalités de santé, tant en termes scientifique qu'en termes politique. L'ouvrage intitulé *Les inégalités sociales de santé*, publié par l'Inserm aux éditions La Découverte,⁵⁴ est ainsi régulièrement cité par les acteurs comme une référence marquante dans l'histoire du traitement des inégalités sociales de santé en France :

« Il y a eu un tournant qui a été important ça a été les années, l'année 2000 précisément parce qu'en fait on peut dire qu'avant cette date il y avait, deux, trois sociologues, quelques sociologues qui travaillaient sur le sujet mais, un peu... marginaux. Il y avait des chercheurs en épidémiologies qui travaillaient sur le sujet mais pas de façon très, très officielle, c'était un sujet qui était semi-légitime disons hein, et puis en 1999 **il y a eu vraiment ce gros bouquin aux éditions La Découverte Inserm qui a été vraiment important parce qu'il a légitimé le sujet de recherche** en tant que véritablement comment dire, digne d'être, de figurer parmi les objectifs d'une équipe de recherche, d'une unité de recherche. Donc ça vraiment je crois qu'il y a un virage à ce moment-là, de légitimation scientifique. » (entretien, acteur spécialiste des inégalités de santé)

« Il y a eu un vrai **début de "forcing" sur les inégalités en 2000 à l'occasion de la publication du rapport sur les inégalités de santé**, rapport de l'Inserm avec Didier Fassin, Annette Leclerc, Thierry Lang. » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire)

Depuis, la thématique des inégalités sociales de santé est l'objet d'un groupe de travail permanent au HCSP et fait régulièrement son apparition en tant qu'objectif transversal des

⁵¹ À ce titre, l'Irdes propose une revue bibliographique de 250 pages sur la thématique des inégalités de santé (dernière mise à jour en 2016), disponible sur : <https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-inegalites-sociales-de-sante.pdf>

⁵² La revue *Actualité et dossier en santé publique* du HCSP indique ainsi « En France, au début des années 2000, l'espérance de vie des cadres à 35 ans est de quarante-sept ans pour les hommes et de cinquante et un ans pour les femmes (figure 1) ; ce sont respectivement six et deux années de plus que la catégorie ouvrière. L'espérance de vie plus courte des ouvriers ne leur épargne pas d'années d'incapacité, ce que nous appelons la "double peine" des ouvriers, puisqu'ils vivent quatre ans de plus avec des limitations fonctionnelles chez les hommes et six ans de plus chez les femmes que les cadres. Alors, les écarts d'années de vie sans incapacité sont encore plus larges que les écarts d'espérance de vie : les cadres vivent jusqu'à dix années de vie de plus sans limitation fonctionnelle chez les hommes et huit années chez les femmes. » Source : Cambois Emmanuelle (2021). Les inégalités sociales d'espérances de vie en bonne et en mauvaise santé : approche démographique et état des lieux. *Actualité et dossier en santé publique* (revue du HCSP), n°113, Rennes : Presses de l'EHESP, p. 11.

⁵³ Entretien, fonctionnaire.

⁵⁴ Référence complète : Leclerc, A., Fassin, D., Grandjean, H., Kaminski, M., Lang, T. (Eds.). (2000). *Les inégalités sociales de santé*. La Découverte.

politiques publiques. Cela a par exemple été le cas dans les 100 objectifs de santé publique de la loi du 9 août 2004 :

« Objectif 34 : réduire les inégalités devant la maladie et la mort par une augmentation de l'espérance de vie des groupes confrontés aux situations précaires : l'écart d'espérance de vie à 35 ans est actuellement de 9 ans »⁵⁵

Par la suite, le rapport publié par le HCSP en 2009 a permis de clarifier de nouveau les notions attachées au concept d'inégalités sociales de santé (entretien, acteur spécialiste des inégalités de santé) qui, néanmoins, demeurent encore très diverses aujourd'hui (voir sous-sections suivantes). Le début des années 2010 marque également un tournant au sens où la lutte contre les inégalités de santé a été introduite dans les missions des ARS créées par la loi Hôpital, patients, santé, territoires (HPST) de 2009 :

« [...] C'est un sujet qui est hyper central dans la création des ARS pour moi, beaucoup plus [...] c'est un sujet déjà central pour les ARS en 2009-2010, euh d'avoir une approche, fine de ce sujet-là. »

« [...] Et donc le troisième élément donc le rapport du HCSP et le troisième c'était l'inscription de la réduction des inégalités sociales de santé parmi les priorités des ARS. Donc ça si vous voulez il y avait trois vraiment, 2009-2010 il y a un virage, de prise de conscience, rhétorique. » (entretien, ex-membre de cabinet ministériel)

Cette dynamique est enfin renforcée lors du mandat de Marisol Touraine, qui s'étend sur la période 2012-2017. En effet, la thématique des inégalités de santé est particulièrement mise en avant lors du lancement de la SNS en 2013, comme en fait état une tribune signée par la ministre dans la revue *The Lancet* et intitulée « Health inequalities and France's national health strategy ».⁵⁶ Dans la SNS de 2013 elle-même, on retrouve une part importante dédiée à la thématique des inégalités en début de document :

« Lancée par le Premier ministre à Grenoble le 8 février dernier, la SNS a pour ambition de définir un cadre de l'action publique pour les années qui viennent, pour combattre les injustices et inégalités de santé et d'accès au système de soins et adapter le système de santé français aux besoins des patients, ainsi qu'aux lentes mais profondes mutations qui sont à l'œuvre (vieillesse de la population, développement des maladies chroniques, diversification des risques sanitaires...). »⁵⁷

La section dédiée aux inégalités de santé reprend par ailleurs les éléments « classiques » de la littérature sur les inégalités sociales de santé, notamment en ce qui concerne les déterminants sociaux de la santé et la nécessité d'agir également en-dehors du système de soins.⁵⁸ La SNS de 2013 permet ainsi d'introduire le dispositif du « comité interministériel pour la santé »⁵⁹, qui vise explicitement à réduire les inégalités de santé par l'adoption d'une approche de la « santé dans toutes les politiques » (entretien, ex-membre de cabinet

⁵⁵ Haut Conseil de la santé publique (2010). *Évaluation des 100 objectifs de la loi du 9 août 2004, Scannographie en décembre 2009*. Paris : publications du HCSP, disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/haut-conseil-de-la-sante-publique-objectifs-de-sante-publique-evaluation-des>

⁵⁶ Référence complète : Touraine, Marisol (2014). Health inequalities and France's national health strategy, *The Lancet*, 383:9923, pp. 1101-1102.

⁵⁷ Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2013). *Stratégie nationale de santé, feuille de route*. Paris : publications du ministère des Affaires sociales et de la Santé, p. 3.

⁵⁸ Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2013). *Stratégie nationale de santé, feuille de route*. Paris : publications du ministère des Affaires sociales et de la Santé, pp. 5-6.

⁵⁹ Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2013). *Stratégie nationale de santé, feuille de route*. Paris : publications du ministère des Affaires sociales et de la Santé, p. 29.

ministériel). L'Axe 1, qui porte sur la prévention, est également fortement associé à un objectif de réduction des inégalités de santé.⁶⁰ Le début des années 2010 est ainsi perçu par certains acteurs comme un « virage conceptuel majeur » (entretien, acteur spécialiste des inégalités de santé), qui marque l'apparition massive de références aux inégalités de santé dans les politiques de santé françaises, au moins à un niveau rhétorique. Depuis, la thématique des inégalités de santé semble être ancrée de manière stable dans les politiques publiques, puisqu'on la retrouve mentionnée régulièrement, jusque dans la SNS 2018-2022. Ainsi, en France, la mise sur agenda de la thématique des inégalités sociales de santé semble être liée à la structuration d'un collectif scientifique pluridisciplinaire qui porte le sujet sur la scène politique.

Au Portugal, le rôle et l'existence d'une communauté épistémique structurée est moins visible qu'en France. Néanmoins, le processus de mise sur agenda de cette thématique présente plusieurs caractéristiques qui suggèrent une influence importante du milieu académique et des réseaux d'experts internationaux.

Au Portugal, l'objectif transversal de réduction des inégalités de santé était déjà présent dans le premier PNS 2004-2010, bien que de manière moins marquée que dans le second plan (2012-2016). En effet, le PNS 2004-2010 se concentre essentiellement sur les populations les plus précaires et les plus éloignées du système de santé. Néanmoins, l'objectif transversal de réduction des inégalités de santé est résumé dans la section Priority for the poor (pp. 9-10 de la version anglaise du PNS 2004-2010)⁶¹. L'équité fait ainsi partie des grands principes de la stratégie, et on retrouve dans les documents portugais qui constituent ce PNS (le volume I étant dédié aux priorités et le volume II aux orientations stratégiques) des références régulières à la question de l'équité de santé et d'accès aux soins. On ne retrouve cependant pas de références à la littérature internationale sur le sujet des inégalités de santé, particulièrement présente dans le PNS de 2012. Si la DGH avait mis en place dès 2003 un programme national d'intervention intégrée sur les déterminants de la santé liés au mode de vie, le PNS 2004-2010 indique néanmoins la nécessité de mettre en place un plan spécifique de réduction des inégalités de santé.⁶²

En parallèle, on observe que la communauté universitaire est très intégrée au processus de formulation des politiques publiques, en particulier en ce qui concerne le pilotage des plans nationaux de santé de 2004 et de 2012.⁶³ Un de nos enquêtés confirme que la participation des universitaires à la formulation des politiques de santé est chose courante au Portugal, bien qu'il existe pour lui une forte variation selon le parti en place, les partis situés à droite de l'échiquier politique ayant davantage tendance à recruter des personnalités issues du monde de l'entreprise (entretien, acteur de l'élaboration du PNS 2012-2016). Une analyse du parcours des personnes en charge de la coordination des plans nationaux de santé portugais de 2004 et de 2012 montre que le milieu académique est en tout état de cause largement représenté dans la coordination des plans nationaux de santé. Ainsi, en 2004, les universitaires

60 Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2013). *Stratégie nationale de santé, feuille de route*. Paris : publications du ministère des Affaires sociales et de la Santé, pp. 9-11.

61 Directorate-general of health, ministry of health (2004). *National health plan 2004-2010, Volume I – priorities*. Lisbon : Directorate-general of Health publications.

62 Ministério da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde, Orientações estratégicas para 2004-2010*. Lisbonne : publications du ministère de la Santé, p. 55, p. 108.

63 Un premier compromis avec des orientations stratégiques a été adopté dès 1998, mais celui-ci ne portait pas encore le nom de « plan national de santé ».

représentent près de la moitié de l'équipe de coordination (quatre sur neuf), pour en constituer les trois quarts en 2012 (trois sur quatre).⁶⁴

Tableau 2. Composition des équipes de coordination des plans nationaux de santé portugais

Plan national de santé 2004-2010	
Aldino Salgado	Données manquantes
Fernando Leal da Costa	Médecin
Guilherme Jordão	Médecin
Maria de Sousa	Immunologiste
Isabel Loureiro	Professeure de santé publique, Université nouvelle de Lisbonne
Francisca Avillez	Médecin de santé publique
Teresa Sustelo	Directrice d'hôpital
Paula Lobato Faria	Professeure de droit de la santé, Université nouvelle de Lisbonne
Jorge Torgal	Professeur de santé publique, Université nouvelle de Lisbonne
Plan national de santé 2012-2016	
Francisco George	Médecin de santé publique, directeur de la Direction générale de la santé de 2005 à 2017
Maria do Céu Machado	Pédiatre, professeure titulaire à la Faculté de médecine de l'Université de Lisbonne
Paulo Ferrinho	Professeur de santé internationale à l'Université nouvelle de Lisbonne
Jorge Simões	Professeur à l'Université nouvelle de Lisbonne

Parmi les personnalités académiques, nous pouvons remarquer une large majorité de professeurs rattachés à l'Université nouvelle de Lisbonne (en particulier à l'Institut d'hygiène et de médecine tropicale), ce qui suggère un recrutement parmi un réseau académique relativement structuré.

Outre la participation de personnels académiques à la coordination des PNS, il apparaît que des écrits universitaires ont constitué la base de la rédaction du second PNS. Ainsi, pour

⁶⁴ Les coordinateurs ne sont pas les seuls à travailler sur les PNS, ils sont assistés d'une équipe technique directement issue de la Direction générale de la santé. Voir par exemple : ministère de la Santé, service national de santé (2013). *Plan national de santé 2016-2020 – Version récapitulative (Plano Nacional de Saúde 2012-2016 - Versão Resumo)*. Publications du ministère de la Santé portugais, p. 5.

alimenter sa construction, une quinzaine d'études spécialisées ont été commandées à des experts académiques particulièrement reconnus dans leurs champs :⁶⁵

« [...] Les études, pour nous c'était très important parce que nous avons, parce que nous avons la nécessité d'avoir plus de réflexions [doctrinales ?] sur quelques thèmes : citoyenneté et santé, équité et accès aux prestations de santé, qualité, politique, *healthy*, organisation du territoire, technologies de l'information et de la communication, coordination et continuité des prestations de soins. [...] **Pour nous c'était très important, ces personnes-là sont des personnes, très importantes, très importantes, ils ont un consensus dans [l'Université ?] qu'ils sont des experts très reconnus par leurs collègues.** » (entretien, acteur de l'élaboration du PNS 2012-2016)

La rédaction du PNS 2012-2016 apparaît donc comme un processus dans lequel les « experts » sont particulièrement impliqués :

« Oui et bien **c'était un consensus largement déterminé par les experts** [...], il y avait c'est certain beaucoup d'implication des experts, et beaucoup de, ces dix documents [les études spécialisées] dont vous avez parlé, chacune d'elle reposait, sur un large groupe pour les développer, et [...] c'est pourquoi je disais qu'il y avait des dizaines d'experts qui ont débattu sur le plan ce qui a conduit au document final. »⁶⁶ (entretien, acteur des politiques de lutte contre les inégalités de santé)

Ce même enquêté souligne par ailleurs le rôle crucial de l'OMS, qui, en conjonction avec les acteurs du ministère de la Santé, aurait permis de mettre la thématique des inégalités de santé sur l'agenda politique.

« Ok donc je pense qu'à ce moment-là **l'évaluation du plan précédent réalisée par l'Organisation mondiale de la santé a eu une influence majeure sur l'adoption de cet axe.** Et cela a vraiment attiré l'attention sur l'absence de préoccupations en matière de distribution dans les plans de santé. Parce que dans les études internationales le Portugal était montré comme ayant de fortes inégalités de santé, et aussi comme ayant des difficultés dans l'accès et des problèmes dans l'équité et dans le financement de soins, mais malgré tout cette question n'existait pas dans le plan précédent. Donc, **l'Organisation mondiale de la santé, je ne sais pas si vous avez vu le document, a dit, enfin, a dit qu'il y avait d'importantes lacunes dans la politique.** [...] Donc je pense que c'était très important dans ce contexte, cette évaluation que l'OMS a fait, elle a influencé le ministère de la Santé à cette époque. »

« Et bien j'ai travaillé dans ce domaine depuis un certain nombre d'années donc, je savais [à propos des inégalités de santé au Portugal], d'autres personnes certainement le savaient aussi, mais ce n'était pas vraiment, une préoccupation sociale importante. **Et à cette époque je me souviens par exemple c'est devenu un, je me souviens du journal principal du Portugal, a eu sur sa première page, un article à ce propos, sur la manière dont le Portugal avait des inégalités plus importantes que dans les autres pays européens. Et avant cela ce n'était pas vraiment une préoccupation. Et donc le travail que l'on a fait à cette époque et avec l'OMS a permis de mettre cela sur l'agenda. Ce**

⁶⁵ Pour la liste complète, voir : ministère de la Santé, service national de santé (2013). *Plan national de santé 2016-2020 – Version récapitulative (Plano Nacional de Saúde 2012-2016 - Versão Resumo)*. Publications du ministère de la Santé portugais, p. 8.

⁶⁶ « Yeah well it was mainly an expert-driven consensus so [...] there was certainly a lot of expert involvement, and lot of, these ten documents which you talked each had, a wild group uh, developing them, and [...] that's why I said there were dozens of experts discussing the plan which lead to the final document. » (traduction par l'auteure).

n'était pas très important non plus sur l'agenda mais au moins cela y était, ça a fait la une des journaux pour la première fois. »

« [...] Mais ensuite il y a eu cette question avec le plan national de santé, où il y a eu une implication majeure, pour l'expliquer je pense que cela avait beaucoup à voir avec les personnes au sein du ministère de la Santé à cette époque, ils le voulaient, ils étaient conscients des faiblesses du système de santé portugais, et ils voulaient avoir un dialogue avec des experts internationaux, qui pouvait je pense, leur permettre de prioriser certains domaines. Et donc ce dialogue avec l'OMS était utile pour quelque chose que les personnes en charge à l'époque savaient déjà, et ils savaient où ils voulaient aller, pas si loin peut-être mais ils savaient assurément que la soutenabilité du système de santé était un enjeu clé, que les ressources humaines sont un enjeu clé et assurément que l'équité en santé était un enjeu clé. Et ce dialogue avec les experts internationaux et en particulier l'OMS, leur a permis de soutenir plus fermement le plan qui était proposé. »⁶⁷(entretien, acteur des politiques de lutte contre les inégalités de santé)

Il existe en effet d'étroites connexions entre l'OMS et les personnes en charge de la rédaction du PNS 2012-2016. Ainsi, l'un des coordinateurs principaux du PNS n'est autre que le point de contact de l'OMS dans le cadre de l'évaluation du premier PNS.⁶⁸

Au Portugal, il semble ainsi que le rôle des experts tant nationaux (universitaires) qu'internationaux (OMS) ait été central dans la mise à l'agenda des inégalités de santé lors de la formulation du PNS 2012-2016. Comme en France, on observe ainsi un lien étroit entre communauté épistémique et mise sur agenda de la thématique des inégalités sociales de santé. Dans les deux cas, l'existence de ces types d'inégalités a été mise en évidence et portée par des travaux scientifiques.

Dans le cas suisse, nous n'avons pas pu identifier de communauté épistémique spécialisée dans la promotion de la lutte contre les inégalités sociales de santé. Il faut tout d'abord noter que nous n'avons pu récolter que peu de données sur les personnes ayant été en charge de

⁶⁷ « OK, I think at the time a major influence on that axis being adopted was an evaluation of the previous health plan made by the World Health Organisation. And that really drew attention to the lack of distributional concerns in a health plan. Because Portugal in international studies was being shown up as having quite strong inequalities in health, and also difficulties in access and problems in equity and healthcare financing, and yet this question didn't exist in the previous plan. So the World Health Organisation, I don't know if you saw the document, said, I mean, it said it had important policy gaps. [...] So I think this was really important for context, this evaluation that WHO did, was influential at the Ministry of Health at the time. » « Well I've been working in the area for some years so, I knew [about inequalities in health in Portugal], some people I'm sure knew, but it wasn't really a, a strong societal concern. Uh, and at the time I remember for example it became a, I remember the main national newspaper, had in the first page this, a story about this, how Portugal had wider inequalities than European countries. And before it wasn't really a concern. And the work we did at the time and that WHO did put that on the agenda, I don't think it was very strong on the agenda but at least it was there, it was front-page news for the first time. » « [...] But then there was this question with the National Health Plan, were there was a major involvement, to explain it I think it had a lot to do with the people within the Ministry of Health at this time, they wanted it, they were aware of the failings in the Portuguese health system, and they wanted to have some dialogue with international experts, which would I think, allow them to prioritise certain areas. And so that dialogue with WHO was useful for something I think the people in charge at the time already knew, and they knew where they wanted to go, not so far perhaps but they certainly knew that the sustainability of the health system was the key issue, human resources is the key issue and certainly equity in health was a key issue. And this dialogue with international experts and particularly WHO, allowed a stronger underpinning for the plan which was put forward. » (traduction par l'auteure).

⁶⁸ Sources : entretien, acteur de l'élaboration du PNS 2012-2016 ; WHO Europe, Ministério da Saúde, Alto Commissariado da Saúde (2010). *WHO Evaluation of the National Health Plan of Portugal (2004-2010)*. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe Publications.

la rédaction des stratégies Santé2020 et Santé2030. Il semble cependant que, de manière similaire à la France, la rédaction de ces stratégies ait été essentiellement prise en charge par l'administration centrale de la santé, à savoir l'OFSP. S'il y a certainement eu des consultations préalables à la publication des stratégies (entretien, acteur de la politique de santé suisse), les données n'ont pas permis de déterminer quel type d'individus ont été impliqués, et quel rôle ont pu jouer les personnels académiques. Un chercheur ayant travaillé sur la thématique des inégalités de santé à la demande de l'OFSP en 2012 suggère que cette thématique est peu traitée en Suisse, contrairement à de nombreux autres pays européens.⁶⁹ Depuis 2019 cependant, nous avons pu repérer un groupe de chercheurs travaillant sur cette thématique.⁷⁰ Ces chercheurs ont pu montrer grâce à une importante base de données l'ampleur des inégalités sociales de santé en Suisse, en particulier en ce qui concerne les années de vie en bonne santé (Remund, *et al.*, 2019). Cette première étape conduira peut-être à la création d'une « communauté épistémique » semblable à ce que nous avons pu observer en France et au Portugal.

Le contexte politico-institutionnel ainsi que la présence de communautés épistémiques structurées autour de la thématique des inégalités de santé apparaissent donc comme deux pistes explicatives permettant de comprendre la mise sur agenda différenciée des inégalités sociales de santé entre la France, la Suisse et le Portugal. Cependant, même lorsque cette thématique est effectivement mise sur l'agenda, cela ne suffit pas toujours à assurer la traduction de cet objectif en instruments concrets. Ainsi, même si le traitement des inégalités de santé peut paraître satisfaisant dans la SNS, les avancées concrètes en termes d'action publique peuvent faire l'objet de critiques :

« [...] La situation dans laquelle on est, c'est-à-dire il y a un objectif affiché, il y a des objectifs généraux euh, dans les grands textes, mais **sur le, sur le terrain les mesures concrètes manquent un peu.** » (entretien, acteur des politiques de lutte contre les inégalités sociales de santé)

« Sur ces concepts [d'universalisme proportionné] il y a eu énormément de travaux académiques, mais **peu sur la mise en œuvre...** La difficulté c'est qu'au-delà des constats, il faut réussir à réduire les inégalités de santé. » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire)

« [...] C'est-à-dire que c'est plutôt ça en fait c'est **comment concrétiser le gradient avec les leviers de la sécurité sociale, du développement des soins, c'est ça qui était pas très clair c'est que finalement on n'a pas trop, trop réussi à intégrer,** entre les différentes conceptions de l'action en santé, une conception globale dans laquelle tout le monde va dire finalement moi comment est-ce que je fais pour apporter ma pierre à cette conception globale. » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire)

« [...] Parler d'inégalités sociales de santé c'est un vrai bond en avant par rapport à d'autres époques mais **ça ne permet pas de penser quelles sont les actions pour améliorer la santé des plus pauvres, des plus discriminés des plus marginalisés.** Il y a quand même quelque chose où comment on fait pour que les gens aillent mieux, comment on fait pour qu'ils vivent aussi longtemps que les

⁶⁹ Lehmann, Philippe (2012). Les inégalités sociales en santé ont la vie dure. Page web publiée sur le site de Reiso, revue d'information sociale. Disponible sur : <https://www.reiso.org/articles/themes/politiques/131-les-inegalites-sociales-en-sante-ont-la-vie-dure>

⁷⁰ Oris, Michel, *et al.* (2020). En Suisse, les inégalités de vie en santé se creusent... et leur mesure se détériore. Page web publiée sur le site de l'Académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH). Disponible sur : <https://www.sagw.ch/fr/assh/actualites/blog/details/news/en-suisse-les-inegalites-de-vie-en-sante-se-creusent-et-leur-mesure-se-deteriore/>

autres euh, et ça c'est très difficile, et ça, une fois qu'on a reformulé de cette façon qui me paraît un petit peu plus claire, ça nécessite de dire et ben on va mettre des moyens non seulement en quantité supplémentaire mais aussi, de nature différente envers ces populations-là, et ça, ça reste un tout petit peu... Ça reste un peu difficile. » (entretien, association d'utilisateurs du système de santé)

Ainsi, malgré un fort consensus apparent⁷¹ autour de cette thématique, le traitement des inégalités de santé semble demeurer une problématique peu prise en compte au niveau opérationnel, au moins au niveau national.⁷² En termes de cycle des politiques publiques, donc, il semble que la thématique des inégalités est désormais particulièrement bien ancrée dans les différentes phases de mise sur agenda (on pourrait à ce titre considérer la SNS comme le produit d'une mise sur agenda formalisée), mais que ce sujet a du mal par la suite à alimenter de manière plus structurante les phases successives de formulation et de mise en œuvre. Plusieurs pistes d'explication de ce phénomène sont possibles.

Le « pilotage stratégique » des inégalités : un objectif difficile à mettre en pratique ?

Un guide issu d'un travail de recherche financé par l'Union européenne indique les dimensions importantes à prendre en compte lorsqu'il s'agit d'évaluer les politiques de lutte contre les inégalités de santé (*The Gradient Evaluation Framework [GEF]*)⁷³ :

- présence de la notion d'universalisme proportionné ;
- outils permettant l'intersectorialité de la politique de lutte contre les inégalités de santé
- Adoption d'une approche systémique globale ;
- précision en termes d'échelle et d'intensité (quelles ressources disponibles pour les programmes de réduction des inégalités sociales de santé quelle calibration ?) ;
- adoption d'une approche tout au long de la vie ;
- prise en compte des déterminants sociaux ;
- ne pas se focaliser sur des territoires particuliers (car cela peut masquer l'existence d'inégalités sociales de santé dans les territoires en apparence les mieux dotés) ;
- mise en place d'indicateurs compatibles avec la notion de gradient social.

Au-delà des concepts (universalisme proportionné, intersectorialité, approche systématique globale, approche tout au long de la vie, déterminants sociaux), que l'on retrouve dans les stratégies, les auteurs mettent en avant la nécessité de disposer d'« outils », de « ressources calibrées » et d'« indicateurs », instruments concrets que l'on ne retrouve pas nécessairement dans les stratégies nationales de santé analysées dans le cadre de cette étude. Or, la mise en œuvre de dispositifs concrets de lutte contre les inégalités de santé semble être ce qui fait défaut aujourd'hui au niveau de la politique publique de santé.

De toute évidence, une des explications à l'absence de mesures concrètes concernant les inégalités sociales de santé dans les stratégies nationales de santé réside dans la nature et la structure de ces documents tels qu'ils ont été conçus dans les trois pays. Ainsi, il faut noter que la problématique de la mise en œuvre est inhérente au design de l'instrument SNS (voir

⁷¹ « C'est une notion que tout le monde admet. » « Convergence des diagnostics. » « Personne ne vous dira "on s'en fiche ça n'a aucune importance", c'est pas un discours qui est tenable dans notre pays. » (entretiens, fonctionnaire, association d'utilisateurs du système de santé ; acteur des politiques de lutte contre les inégalités sociales de santé).

⁷² « Il existe en effet de nombreuses initiatives locales qui traitent de ce problème, mais celles-ci souffrent d'un manque de visibilité et de pilotage à un niveau plus global. » (entretien, acteur des politiques de réduction des inégalités sociales de santé).

⁷³ Davies, John & Sherriff, Nigel. (2012). *The Gradient Evaluation Framework (GEF): A European framework for designing and evaluating policies and actions to level-up the gradient in health inequalities among children, young people, and their families*. Technical report, 10.13140/RG.2.1.2594.0881.

l'analyse d'impact de ce rapport), et les inégalités de santé ne font ainsi pas exception à la règle. En effet, la SNS vise à piloter l'ensemble des politiques de santé, tant au niveau national que régional, et, du fait de son caractère « stratégique », elle n'est pas assortie de dispositions réglementaires ou de budgets spécifiques. Par ailleurs, son contenu vise principalement à décrire de grands objectifs, sans détailler les leviers ou mesures opérationnelles visant à les mettre en œuvre. De manière générale donc, les dispositions de la SNS ont eu du mal à s'incarner dans des dispositifs concrets. Le Portugal semble avoir rencontré une problématique similaire, puisque le PNS 2012-2020 n'aurait *in fine* que peu alimenté les politiques nationales et connu une mise en œuvre très limitée.⁷⁴ De même, en Suisse, la mise en œuvre des cadres stratégiques nationaux au sein des cantons (qui par ailleurs disposent d'une compétence importante en matière de santé) semble particulièrement difficile.⁷⁵

Ce problème s'exprime de manière particulièrement visible dans le cas des inégalités de santé. En effet, cet objectif a une vocation transversale, ce qui de fait le situe à un niveau encore plus « macro » que d'autres objectifs (déjà formulés à un niveau très général) de la SNS. C'est d'ailleurs, dans cette SNS, davantage un principe qu'un objectif en soi, puisque la prise en compte des inégalités de santé est supposée drainer la mise en œuvre de chaque objectif des politiques de santé. L'objectif de réduire les inégalités de santé est ainsi exprimé à un niveau particulièrement abstrait dans la SNS 2018-2022.

Ensuite, la réduction des inégalités de santé est un objectif par nature difficile à mettre en œuvre, en partie car les acteurs ne disposent pas nécessairement des « recettes » qui permettraient d'opérationnaliser cet objectif en instrument des politiques publiques. Même en termes de conceptualisation des inégalités de santé (ce qu'elles sont, d'où elles viennent, et donc par quels moyens les traiter), il ne semble pas y avoir de consensus univoque entre les acteurs, ce qui peut être un premier obstacle à la traduction de cet objectif en instrument.

⁷⁴ Source : entretiens, acteur des politiques de lutte contre les inégalités de santé ; acteur de l'élaboration du PNS 2012-2016. D'après ce dernier acteur, le PNS aurait cependant eu un impact stratégique un peu plus marqué au niveau des politiques locales de santé.

⁷⁵ « Donc c'est des bons cadres de référence, honnêtement oui, la prise en considération des déterminants sociaux de la santé, axer des stratégies en les prenant en considération avec différents niveaux de mesures tout ça se sont des cadres généraux qui sont pertinents. L'enjeu ensuite est la mise en œuvre. [...] Parce que ce millefeuille, parce que des résistances, parce que voilà. Pour qu'un canton ou respectivement une commune ou une institution, puissent mettre en œuvre une mesure telle qu'elle a été pensée, initialement, il faut qu'elle fasse valider ses propres budgets c'est-à-dire que le cadre est pas associé à des financements. Le cadre est un cadre stratégique. Et pour l'opérationnel il y a besoin d'argent, et que là les institutions doivent, voir avec les services qui les financent [...]. » « [...] Les cadres généraux sont aussi très subjectifs. Quand on les lit euh voilà. Il faut donner un accès équitable à la santé ou au dépistage. Ça veut tout dire et rien dire. » (entretien, acteur de la politique de santé suisse).

Tableau 3. Les différentes conceptions du problème des inégalités de santé dans les entretiens réalisés

Conceptualisations du problème des inégalités de santé	Sources	Extrait d'entretien
<p>Les inégalités comme problème lié aux populations précaires, vulnérables, éloignées du système de santé</p>	<p>Compte rendu d'entretien, fonctionnaire</p>	<p>« À la DGS beaucoup de personnes connaissent cette notion de gradient, mais la combinent plutôt avec des mesures ciblées sur les populations précaires. » « C'est d'abord on essaie de faire une politique pour tout le monde et ensuite on essaie d'aider ceux en difficulté pour que la politique soit plus efficace. » « Alors déjà il y a deux cultures sur la façon de prendre en compte les inégalités. Il y a la culture classique, où on se focalise sur le "bas de l'échelle", le public précaire, c'est la culture la plus partagée, d'où les mesures plus spécifiques. Puis il y a l'autre culture celle du gradient social, qui ne se vérifie pas toujours d'ailleurs. » « Quand il y a ces deux approches, la majorité reste souvent axée sur les plus démunis, c'est l'approche la plus consensuelle. [...] Ce qui fait qu'on arrive tout le temps à une politique globale, qui fait attention aux plus fragiles. »</p>
	<p>Entretien, association d'utilisateurs du système de santé</p>	<p>« [...] Parler d'inégalités sociales de santé c'est un vrai bond en avant par rapport à d'autres époques mais ça ne permet pas de penser quelles sont les actions pour améliorer la santé des plus pauvres, des plus discriminés des plus marginalisés. »</p>
<p>Les inégalités de santé comme problème social global (déterminants sociaux de santé, notion de gradient)</p>	<p>Entretien, acteur des politiques de lutte contre les inégalités sociales de santé</p>	<p>« La littérature scientifique des 20-30 dernières années a permis de montrer qu'accueillir les jeunes enfants en particulier des catégories défavorisées quand les mères sont peu éduquées, etc. permet de rattraper d'une certaine façon les handicaps de langage, d'écriture et la scolarité, et donc du coup l'accueil des enfants de moins de 3 ans, prend une autre coloration, c'est un élément essentiel de lutte contre les inégalités de santé parce que ça permet de réduire les écarts dès les premières années là où ça compte vraiment et si possible ensuite de continuer par une école qui réduirait les inégalités scolaires. Donc là y a des, y a aussi un dispositif qui est aussi un petit peu en train de changer, avec des grosses [?] mais c'est vrai que de mon point de vue, si on avait un modèle de santé qui permettait de réfléchir à tous ces dispositifs avec notamment leur implication sur la santé, pas seulement mais notamment, probablement ça permettrait d'enrichir le débat. Alors que là finalement on est encore dans un système [?] la santé c'est le système de soins. »</p> <p>« Le deuxième élément euh ça a été effectivement le rapport du HCSP que vous avez dû visiblement lire, qui pour la première fois abordait le sujet disons de façon</p>

		directe euh, alors qu'avant y avait une sorte de confusion entre inégalités sociales de santé et précarité dans les, si vous regardez les 100 objectifs de la santé publique alors c'est la loi de, euh, c'était à peu près contemporain ça devait être 2008-2009, disant il faut réduire les inégalités sociales de santé en améliorant la santé des plus précaires, ce qui était une confusion totale des deux, des deux objectifs. »
	Entretien, fonctionnaire	« Donc dans cette feuille de route, vous aviez le premier axe enfin la première feuille de route [?] protection sociale, personnes vulnérables, une feuille de route sur ça à l'époque, et puis il y avait une feuille de route, une partie pardon de la feuille de route santé, donc la première partie c'était évidemment de mettre l'accent sur la prévention et la promotion de la santé. Ça, ça a gardé sa première place. Ça n'était pas explicité dans la feuille de route mais enfin ce qui était sous-jacent au problème c'était l'accent sur les déterminants de santé [?] visait à réduire la mortalité évitable [?] pardon qui sont constitués du fait du manque d'intervention sur les déterminants de santé [?]. » « Ça c'est donc pour comment dire, cet espèce de péché originel qui se répète régulièrement, sur le fait que bah les inégalités de santé, quand on en parle et quand on dit [?] mais en fait les inégalités de santé c'est le gradient, enfin, penser au gradient social de santé, la plupart du temps en fait on comprend euh par inégalités d'accès, inégalités territoriales, inégalités géographiques et on a du mal en fait à voir de façon concrète, comment on agit sur le gradient. »
Les inégalités comme un problème essentiellement financier d'accès aux soins	Compte rendu d'entretien, association d'usagers du système de santé	« Sur les inégalités de santé, mention immédiate de la CNAM et du panier "100 % santé" qui était une bonne chose. Par contre il y a eu des retours en arrière sur le tiers-payant généralisé. »
Les inégalités comme un problème essentiellement territorial d'accès aux soins	Compte rendu d'entretien, fonctionnaire	« Ce qui est compliqué [...], c'est que le vrai problème en termes d'inégalités c'est l'accès aux soins, le sujet de fond c'est la démographie médicale, et ça ne se règle pas en deux ans, il faut attendre quinze ans déjà pour qu'un <i>numerus clausus</i> augmenté ait des effets avec des médecins formés. Cela limitait forcément la réflexion, en tout cas à court terme, à des sujets de gestion, de répartition des moyens existants, de transformation des financements, il y avait quand même des leviers mais le levier le plus structurel est la démographie médicale, l'attractivité des métiers de la santé, ça se sont des sujets long terme et qui demandent des arbitrages financiers considérables. »

Ces différentes conceptions rendent le sujet des inégalités de santé particulièrement difficile à piloter, et ce à tous les niveaux de gouvernement :

« **C'est vrai qu'on est un peu structuré au ministère de la Santé en directions qui ont chacune leur mode de pensée et leur type d'outils.** C'est vrai que, euh, bah, l'action sur les environnements favorables à la santé c'est vraiment du registre de, de ce que sait faire ou de ce qu'a développé comme mode de pensée la DGS ces dernières années, ces dix dernières années et avec la mise en place du comité interministériel santé, en collaboration avec un certain nombre de ministères correspondants. Les autres directions ont plus de mal en fait à actionner ce type de levier, c'est pas tout à fait de leur registre. **Donc quand on demande à cinq directions de se mettre autour de la table pour élaborer une stratégie nationale en fonction de leur façon de penser ou de leur champ d'intervention, voilà c'est pas évident quand même.** C'est de ça qu'il s'agit. » (entretien, fonctionnaire)

Ces difficultés de conceptualisation pourraient également être une explication au fait que le traitement des inégalités de santé apparait de manière plus systématique dans les parties des stratégies dédiées à l'accès aux soins (phénomène qui s'observe tant en France qu'au Portugal et en Suisse, voir section précédente). En effet, l'accès aux soins se traite en partie en termes de ressources, ce qui permet de fait d'établir des catégories entre les individus selon leurs revenus : la notion de gradient y est plus facilement applicable et conceptualisable que lorsqu'il s'agit de traiter des différentes habitudes de vie par exemple. On observe d'ailleurs que la notion de « seuil » est souvent présente lorsqu'il s'agit de traiter des problématiques financières de l'accès aux soins.⁷⁶ Or, cette idée « d'effet de seuil » entretient des proximités logiques avec la notion de gradient, l'idée sous-jacente étant qu'établir une distinction nette entre les individus situés aux extrémités du gradient et le reste de la population conduit à mettre de côté tout un ensemble de difficultés rencontrées par les personnes situées en dehors de ces extrémités.

Un argument similaire peut être avancé au regard des inégalités territoriales de santé, puisqu'elles se conceptualisent sous forme de différences de ressources d'ordre médical sur un territoire donné. Pour les instruments de politique publique ne présentant pas de dimension financière (ou de « ressource » plus ou moins facilement mesurable), l'adaptation des instruments à la problématique des inégalités devient plus difficile.

L'enquête prend l'exemple du Nutriscore : « **Tout le monde le voit de la même façon, on ne peut pas vraiment faire de l'universalisme proportionné.** Sauf à faire plus de communication dans certains quartiers. Ce sont des choses qui se font parfois, de la communication ciblée. Mais **le plus souvent l'universalisme proportionné est en lien avec une prestation de type financier.** »

« **Certains facteurs de risque ne suivent pas le gradient,** avec un défi puisque les CSP ce n'est pas une variable ordonnée, on ne sait pas vraiment comment les ordonner. » L'enquête avait regardé par exemple la catégorie des ouvriers « dans laquelle on trouve vraiment de tout, chaque profession avec des facteurs de risque ou de protection très différents, et puis avec des échelles de stress qui peuvent être plus importantes pour les professions intellectuelles supérieures par exemple. Cela marche dans pas mal de cas mais pas tout le temps. **Cela marche sur une**

⁷⁶ Dans la SNS française, la notion d'effet de seuil est directement mobilisée, tandis qu'en Suisse on observe plutôt une attention dédiée à plusieurs segments de la population (jusqu'aux classes moyennes) lorsqu'il s'agit de traiter de la dimension financière de l'accès aux soins (paiement des primes).

échelle de revenus, mais sur les CSP cela ne se classe pas aussi facilement. »

« L'idée de l'universalisme proportionné ça existe au niveau des impôts et des prestations sociales, mais on ne sait pas ce que serait une politique de lutte qui serait attachée à chaque CSP. On a même des contre-exemples, on a plein de maladies où il faudrait faire plus pour les hommes et moins pour les femmes, alors que généralement ce qu'on fait c'est l'inverse. Ce serait difficile de mettre ça en place. » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire)

Quels que soient les effets de ces conceptions sur le traitement des inégalités de santé, la structuration de la thématique des inégalités de santé dans la SNS trouve également son origine dans la feuille de route rendue par la ministre Agnès Buzyn au Premier ministre Édouard Philippe :

« Pour venir maintenant au sujet de vos travaux, alors, la place et la façon dont les inégalités ont été considérées dans l'élaboration de la stratégie. [...], donc en fait on s'est appuyé sur ce qui a été la feuille de route de la nouvelle ministre. Je sais pas si c'est quelque chose qui vous parle, donc Agnès Buzyn a présenté sa feuille de route comme tous les ministres en l'occurrence, à... Au Premier ministre, et bah en fait on s'est dit bah voilà ce qui serait tout à fait logique c'est pour la stratégie nationale de santé portée par la ministre de la Santé et bah on va reprendre sa feuille de route, et à partir de là on va construire quelque chose qui sera cohérent avec ce qu'elle propose comme projet au Premier ministre. Donc dans cette feuille de route, vous aviez le premier axe enfin la première feuille de route [?] protection sociale, personnes vulnérables, une feuille de route sur ça à l'époque, et puis il y avait une feuille de route, une partie pardon de la feuille de route santé, donc la première partie c'était évidemment de mettre l'accent sur la prévention et la promotion de la santé. Ça, ça a gardé sa première place. Ça n'était pas explicité dans la feuille de route mais enfin ce qui était sous-jacent au problème c'était l'accent sur les déterminants de santé [?] visait à réduire la mortalité évitable [?] pardon qui sont constitués du fait du manque d'intervention sur les déterminants de santé [?]. Ça n'était pas explicité mais en tout cas c'était je dirais un implicite. »

« [...] Et donc je vous disais que si on a mis ce deuxième axe, il était [?] les inégalités sociales et territoriales de santé, c'est parce que c'était présenté comme ça dans la feuille de route de la ministre. » (entretien, fonctionnaire)

Lorsqu'on analyse cette feuille de route, plusieurs constats émergent. Premièrement, on observe que concernant la prévention en santé, la question des déterminants sociaux est évoquée. Néanmoins, les objectifs semblent davantage être une amélioration générale de l'état de la population qu'une réduction du gradient (le mot lui-même de « gradient » n'est pas présent). Ensuite, on peut noter que le deuxième axe « Améliorer l'accès aux soins pour tous et sur l'ensemble du territoire » fait finalement assez peu référence aux questions d'inégalités sociales de santé, et insiste davantage sur la question des inégalités territoriales. Les mesures évoquées visent ainsi l'amélioration de la répartition géographique des professionnels de santé, du travail coordonné entre professionnels et des parcours de soins. Les dernières lignes du paragraphe traitent cependant du tiers-payant et du reste à charge, ce qui peut être implicitement rattaché aux questions d'inégalité sociales.

La manière dont a été structurée la thématique des inégalités dans la SNS 2018-2022, que ce soit son traitement implicite dans l'Axe 1, ou son traitement plus explicite en lien avec l'accès

aux soins (Axe 2), semble donc fortement tributaire de la façon dont la ministre et son équipe avaient rédigé leur feuille de route en premier lieu.⁷⁷

Enfin, une dernière piste d'explication à la difficulté de la traduction de l'objectif de réduction des inégalités en dispositifs concrets de politique publique réside dans la hiérarchisation des objectifs opérée par les acteurs de politique publique. En effet, le but de l'intervention publique en santé vise souvent une amélioration de l'état de santé de la population générale, avant de viser une réduction des inégalités. De ce fait, la réduction des inégalités de santé est rarement un objectif prioritaire, ce qui peut expliquer qu'il soit laissé de côté, ou qu'il devienne difficile à appliquer une fois que l'intervention publique a été conçue pour viser en premier lieu la population générale.

« **C'est d'abord on essaie de faire une politique pour tout le monde** et ensuite on essaie d'aider ceux en difficulté pour que la politique soit plus efficace. »

« Historiquement, l'idée que les inégalités sont traitées partout, ce n'est pas un axe à part, on est censé avoir en tête qu'on les prend en compte. **Ce n'est pas l'objectif n°1 de réduire les inégalités de santé, on veut d'abord améliorer l'état de santé de la population en général** et réduire les inégalités peut y contribuer, d'où parfois des "zappings". »

« Quand il y a ces deux approches, la majorité reste souvent axée sur les plus démunis, c'est l'approche la plus consensuelle. Après **quand on commence à vouloir mener des politiques, on pense global**, par exemple on veut que la prévalence du tabagisme diminue, objectif qui serait concurrencé par une réduction des inégalités dans le tabagisme. L'objectif de réduction des inégalités est compliqué parce que la prévalence peut rester stable. Donc la finalité en elle-même est plus compliquée à manipuler. Ce qui fait qu'on arrive tout le temps à une politique globale, qui fait attention aux plus fragiles. » (compte rendu d'entretien, fonctionnaire)

[...] **On fait déjà pour la population générale et on fera après**, sauf que comme ça, ça marche pas, la première on fait jamais après, c'est la première chose parce que voilà un chantier chasse l'autre, et puis deuxièmement si on conçoit pas directement on peut pas forcément adapter ce qu'on a conçu en population plus générale pour les populations les plus éloignées. Et si on concevait directement pour des personnes les plus éloignées [...]. Si on concevait, de manière un peu plus, un peu plus large ces dispositifs-là pour ces publics-là, et ben ce serait utile pour les autres. » (entretien, association d'utilisateurs du système de santé)

[...] **L'aspiration à mettre la même solution partout pour tout le monde** et que ce serait ça l'égalité c'est encore très fort. » (entretien, association d'utilisateurs du système de santé)

On retrouve, dans ces entretiens, l'idée que les politiques de réduction des inégalités de santé se font en quelque sorte « aspirer » dans une conception plus générale de l'égalitarisme à la française, qui veut que l'intervention publique soit pensée avant tout en

⁷⁷ Nous n'avons pas pu retrouver la feuille de route établie par la ministre (présentée au Premier ministre dans une note de onze pages début juillet 2017), mais celle signée en août 2017 par le Premier ministre à destination d'Agnès Buzyn. On retrouve dans cette feuille de route trois axes (qui sont sans doute les trois axes de départ de la SNS qui ont été transformés en quatre axes par la suite) : « Vous engagerez une transformation du système de santé orientée en priorité vers la prévention, la réduction des inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé ainsi que vers l'efficacité et la qualité de prise en charge. » (communication du Premier ministre Édouard Philippe à destination de la ministre des Solidarités et de la Santé Agnès Buzyn, Paris le 9 août 2017).

fonction de la « population générale ». Or, les interventions « généralistes » peuvent potentiellement contribuer à renforcer les inégalités de santé :

« L'alimentation est de fait un champ intersectoriel pour lequel des avancées considérables ont été réalisées. Dans un premier temps, le PNNS n'a pas considéré les inégalités sociales de santé au sens de gradient social et a inclus uniquement les populations les plus précaires. Puis les inégalités sociales de santé ont été incluses dans la réflexion, mais sans réel contenu concret. Plus récemment, le Nutriscore représente une avancée décisive dans les politiques intersectorielles. Il reste à évaluer son impact sur les inégalités sociales de santé car, s'agissant d'une mesure d'information destinée à mieux éclairer les choix individuels, une hypothèse est que ces informations puissent être utilisées préférentiellement par les populations les plus éduquées et paradoxalement aggraver les inégalités sociales d'alimentation. »⁷⁸

C. Conclusion : les inégalités de santé, un objectif bien présent au niveau stratégique mais peu incarné au niveau des instruments de politique publique

Les résultats de cette étude montrent que la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé est un objectif bien ancré au niveau des stratégies nationales de santé, en particulier dans le cas de la SNS française et du PNS portugais. Ainsi, la nécessité de réduire ce type d'inégalité semble être un élément important de l'agenda politique en matière de santé publique. En France, cette thématique est apparue sur l'agenda il y a une vingtaine d'années, notamment grâce à la mobilisation d'un collectif interdisciplinaire de chercheur.e.s (« communautés épistémiques »). Depuis, cette thématique s'est stabilisée sur l'agenda et fait désormais partie de la plupart des plans et discours politiques en matière de santé. Un phénomène relativement similaire a pu être observé au Portugal, où le PNS 2012-2020 fait également des références abondantes au problème des inégalités de santé, en particulier d'origine sociale. Tout comme en France, il semblerait que des acteurs issus du monde académique, en lien avec l'international (en particulier l'OMS) aient fortement contribué à mettre en lumière cette thématique au niveau national. Au regard du traitement des inégalités de santé, la Suisse apparaît comme un pays contrasté en comparaison avec la France et le Portugal, puisque ce sujet n'est traité que marginalement dans la stratégie Santé2020. Outre un contexte politico-institutionnel peu favorable, nous n'avons pas pu repérer de communauté scientifique structurée sur ce sujet. Il semblerait donc que la mise sur agenda de la réduction des inégalités de santé soit en partie tributaire de la présence de « communautés épistémiques » capables d'influencer le champ politique.

Malgré une mise sur agenda visible de cette thématique en France et au Portugal, l'analyse a montré que de nombreux acteurs déploraient le manque de mise en œuvre concrète d'instruments de lutte contre les inégalités de santé. Si la présente étude est limitée à l'analyse des stratégies nationales de santé et ne peut se prononcer sur les instruments effectivement mis en place pour lutter contre les inégalités de santé, la récolte des données a toutefois permis de mettre en lumière plusieurs pistes d'explication relatives aux difficultés de pilotage de ce sujet à un niveau stratégique. Ainsi, il semblerait que des désaccords ou des décalages persistent entre différentes conceptions de ce que désignent les inégalités de santé et donc sur la manière d'y remédier. Les notions de « gradient » et « d'universalisme proportionné » sont ainsi souvent considérées au même titre que les approches se focalisant davantage sur

⁷⁸ HCSP (2021). *Les inégalités sociales de santé : vingt ans d'évolution*. Actualité et dossier en santé publique. Paris : publications du HCSP, p. 19.

les populations précaires, vulnérables ou éloignées du système de santé. Outre ces différentes conceptions, il faut également noter une certaine difficulté à traduire les grands principes de la lutte contre les inégalités de santé en instruments concrets d'action publique. En effet, il peut parfois être difficile de concevoir des interventions publiques qui prendraient pleinement en compte un gradient qui s'exprime souvent de manière plus subtile que par le seul prisme des catégories sociales. Enfin, la hiérarchisation des objectifs en politique publique, qui vise souvent à intervenir en premier lieu pour la population générale, entre souvent en contradiction avec la production d'instruments visant plus directement la réduction des inégalités. Ainsi, si la mise sur agenda de la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé semble désormais actée en France, la traduction de cet objectif en instruments concrets de politiques publiques à même de traiter directement ce problème semble toujours difficile, en particulier en ce qui concerne les inégalités sociales de santé.

Références académiques

- Bali, A. S., Adam, H. (2021). Policy Styles in Healthcare: Understanding Variations in Health Systems. Dans Howlett, M., Tosun, J. (dir.). *The Routledge Handbook of Policy Styles*. (p. 105-122). Routledge.
- Belot, C., Jacquot, S. (2020). Eurobarometer surveys: another history of European gender equality policy?, *European Journal of Politics and Gender* (3:3, p. 331–347).
- Biosse Duplan, A. (2017). *Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de santé*. Malakoff, France : Dunod.
- Blatter, J., Haverland, M. (2012). *Designing Case Studies: Explanatory Approaches in Small-N Research*. Basingstoke, United Kingdom ; New York, United States: Palgrave Macmillan.
- Bossy, T., Evrard, A. (2014). Communauté épistémique. Dans Boussaguet, L., Jacquot, S., Ravinet, P. (dir.). *Dictionnaire des politiques publiques* (p. 140-146). Paris, France : Presses de Sciences Po.
- Bousquet, F., Ghadi, V. (2017). La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international. *Revue française des affaires sociales*, 1, 116-127.
- Boussaguet, L. (2009). Les « faiseuses » d'agenda. *Revue française de science politique*, 59:2, 221-246.
- Bréchat, P.-H., Batifoulier, P., Jeunet, O., Magnin-Feysot, C. (2014). La « méthode de l'Arucah » pour élaborer des priorités de santé : un exemple de démocratie de terrain. *Les Tribunes de la santé*, hors-série 3:5, 89-106.
- Copeland, P., James, S. (2014). Policy windows, ambiguity and Commission entrepreneurship: explaining the relaunch of the European Union's economic reform agenda. *Journal of European Public Policy*, 21:1, 1-19.
- Epstein, S. (1996). *Impure Science*. Berkeley, United States: University of California Press.
- Friedrichs, J., Kratochwil, F. (2009). On Acting and Knowing: How Pragmatism Can Advance International Relations Research and Methodology. *International Organization*, 63:4, 701-731.
- Gusfield, J. (1984). *The Culture of Public Problems: Drinking-Driving and the Symbolic Order*. Chicago, United States: University of Chicago Press.
- Haas, P. M. (1992). Introduction: Epistemic Communities and International Policy Coordination. *International Organization*, 46:1, 1–35.
- Hassenteufel, P., et al. (2020). The role of professional groups in policy change: Physician's organizations and the issue of local medical provision shortages in France and Germany. *European Policy Analysis*, 6:1, 38–57.
- Immergut, E. (1992). The rules of the game: The logic of health policy-making in France, Switzerland, and Sweden. Dans Steinmo, S., Thelen, K., Longstreth, F. (dir.). *Structuring Politics: Historical Institutionalism in Comparative Analysis* (p.57-89). Cambridge, United Kingdom; New York, United States: Cambridge University Press.

- Kingdon, J. W. (2002). *Agendas, Alternatives, and Public Policies*. New York, United States: Pearson.
- Lascoumes, P. (2007). L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? *Politiques et Management public*, 15:2, 129-144.
- Mintrom, M., Norman, P. (2009). Policy Entrepreneurship and Policy Change. *Policy Studies Journal*, 37:4, 649-667.
- Pierru, F. (2007). *Hippocrate malade de ses réformes*. Bellecombe-en-Bauges, France : Éditions du Croquant.
- Remund, A., *et al.* (2019). Longer and healthier lives for all? Successes and failures of a universal consumer-driven healthcare system, Switzerland, 1990-2014. *International Journal of Public Health*, 64:8, 1173-1181.
- Yishai, Y. (2012). Participatory Governance in Public Health: Choice, but no Voice. Dans David Levi-Faur (dir.). *The Oxford Handbook of Governance, Oxford Handbooks Online* (p. 1-15). Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.
- Zahariadis, N. (2003). *Ambiguity and Choice in Public Policy: Political Decision Making in Modern Democracies*. Washington, United State: Georgetown University Press.

Annexes

1. Liste thématique et alphabétique des documents analysés

France

- **Lois, documents de stratégie de politique publique**

Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2013). *Stratégie nationale de santé, feuille de route*. Paris : publications du ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Ministère des Solidarités et de la Santé (2017). *Stratégie nationale de santé 2018-2022*. Paris : publications du ministère des Solidarités et de la Santé (version en novembre 2017 et version finale).

Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins.

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

- **Rapports**

Ceretti, A.-M., Albertini, L. (2011). *Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002*. Rapport remis à M. le ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé.

Compagnon, C. (2014). *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé*.

Conférence nationale de santé (1996). Rapport de la conférence nationale de santé, septembre 1996. Paris, France : La Documentation française.

Conférence nationale de santé (2021). *La démocratie en santé en période de crise sanitaire*. Avis adopté lors de la séance plénière du 20 janvier 2021.

Haut Conseil de la santé publique (2009). *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*. Paris, France : publications du HCSP.

Haut Conseil de la santé publique (2010). *Évaluation des 100 objectifs de la loi du 9 août 2004, Scannographie en décembre 2009*. Paris, France : publications du HCSP.

Haut Conseil de la santé publique (2021). *Les inégalités sociales de santé : vingt ans d'évolution*. Actualité et dossier en santé publique. Paris, France : publications du HCSP.

OpinionWay (2017). *Consultation stratégie nationale de santé*. Sondage OpinionWay pour les ministères sociaux. Paris, France : OpinionWay.

- **Autres**

Communication du Premier ministre Édouard Philippe à destination de la ministre des Solidarités et de la Santé Agnès Buzyn, Paris, le 9 août 2017.

France Assos Santé (2017). Lettre ouverte à Madame Agnès BUZYN, ministre de la Santé et des Solidarités. Paris, le 17 octobre 2017.

Touraine, M. (2014). Health inequalities and France's national health strategy, *The Lancet*, 383:9923, 1101–1102.

Portugal

- **Lois, documents de stratégie de politique publique**

Directorate-general of health, ministry of health (2004). *National health plan 2004-2010, Volume I – priorities*. Lisbon, Portugal: Directorate-general of Health publications.

Ministère de la Santé, service national de santé (2013). *Plan national de santé 2016-2020 – Version récapitulative (Plano Nacional de Saúde 2012-2016 - Versão Resumo)*. Lisbonne, Portugal : publications du ministère de la Santé portugais.

Ministério da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde, Orientações estratégicas para 2004-2010*. Lisbonne : publications du ministère de la Santé.

- **Rapports**

Simões, J.d.A., Figueiredo Augusto, G., Fronteira, I., Hernández-Quevedo, C. (2017). *Portugal: Health system review*. Health Systems in Transition, European Observatory on Health Systems and Policies, 19(2).

WHO Europe, Ministério da Saúde, Alto Commissariado da Saúde (2010). *WHO Evaluation of the National Health Plan of Portugal (2004–2010)*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe publications.

Suisse

- **Lois, documents de stratégie de politique publique**

Confédération suisse (2013). *Politique de la santé : les priorités du Conseil fédéral*. Publications du Conseil fédéral. Berne, Suisse : publications de l'OFSP.

Confédération suisse, conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé (2016). *Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017-2024*. Berne, Suisse : publications de l'OFSP.

Conseil fédéral (2019). *Politique de la santé : stratégie du Conseil fédéral 2020-2030*. Publication du Conseil fédéral. Berne, Suisse : publications de l'OFSP.

- **Rapports**

De Pietro, C., *et al.* (2015). *Switzerland: Health system review*. Health Systems in Transition, European Observatory on Health Systems and Policies, 17(4).

- **Autres**

Communiqué de presse du 9 septembre 2013, Confédération suisse, disponible sur : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-50191.html>

Communiqué de presse du 26 janvier 2015, Confédération suisse, disponible sur : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-56006.html>

Lehmann, P. (2012). Les inégalités sociales en santé ont la vie dure. Page web publiée sur le site de Reiso, revue d'information sociale. Disponible sur : <https://www.reiso.org/articles/themes/politiques/131-les-inegalites-sociales-en-sante-ont-la-vie-dure>

Oris, M., *et al.* (2020). En Suisse, les inégalités de vie en santé se creusent... et leur mesure se détériore. Page web publiée sur le site de l'Académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH). Disponible sur : <https://www.sagw.ch/fr/assh/actualites/blog/details/news/en-suisse-les-inegalites-de-vie-en-sante-se-creusent-et-leur-mesure-se-deteriore/>

Autres

Davies, J., Sherriff, N. (2012). *The Gradient Evaluation Framework (GEF): A European framework for designing and evaluating policies and actions to level-up the gradient in health inequalities among children, young people, and their families*. Technical report, 10.13140/RG.2.1.2594.0881.

2. Liste anonymisée des entretiens réalisés

France

N°	Type entretien	Fonction	Date entretien	Durée entretien
1	Observation d'entretien	Fonctionnaire ayant participé à la rédaction de la SNS 2018-2022	25/02/2021	00:47:50
2	Entretien	Fonctionnaire ayant participé à la rédaction de la SNS 2018-2022	28/04/2021	01:03:25
3	Rendez-vous téléphonique	Fonctionnaire ayant participé à la rédaction de la SNS 2018-2022	02/06/2021	00:58:30
4	Entretien	Fonctionnaire du ministère de la Santé	23/03/2021	.
5	Rendez-vous téléphonique	Fonctionnaire du ministère de la Santé	07/05/2021	00:51:38
6	Entretien	Membre de cabinet ministériel (Marisol Touraine)	23/03/2021	00:54:00
7	Observation d'entretien	Instance de représentation de la démocratie en santé	31/03/2021	57:35:00
8	Observation d'entretien	Instance de représentation de la démocratie en santé	04/05/2021	00:59:00
9	Entretien	Association d'usagers du système de santé	12/05/2021	01:06:29
10	Entretien	Association d'usagers du système de santé	12/05/2021	01:15:53
11	Entretien	Association d'usagers du système de santé	20/05/2021	00:35:24
12	Entretien	Association d'usagers du système de santé	31/05/2021	01:14:00
13	Entretien	Association d'usagers du système de santé	01/06/2021	01:04:56
14	Rendez-vous téléphonique	Association d'usagers du système de santé	03/06/2021	00:42:53
15	Entretien	Association d'usagers du système de santé	16/06/2021	01:13:15
16	Entretien	Association d'usagers du système de santé	25/06/2021	01:27:42

17	Entretien	Scientifique, spécialiste des inégalités de santé	22/03/2021	00:45:43
----	-----------	---	------------	----------

Portugal

N°	Type entretien	Fonction	Date entretien	Durée entretien
18	Entretien	Fonctionnaire ayant participé à la rédaction du PNS 2012-2016	27/05/2021	01:04:02
19	Entretien	Scientifique ayant participé à la rédaction du PNS 2012-2016	27/07/2021	00:31:08
20	Entretien	Association d'usagers du système de santé	28/07/2021	00:39:15
21	Entretien	Association d'usagers du système de santé	28/07/2021	00:42:25
22	Questions écrites	Association d'usagers du système de santé	31/10/2021	.

Suisse

N°	Type entretien	Fonction	Date entretien	Durée entretien
23	Entretien	Association d'usagers du système de santé	12/07/2021	01:15:36

3. Les caractéristiques positives associées aux processus de démocratie en santé par les représentants d'utilisateurs

Dans cette annexe, nous avons recensé les exemples positifs de processus de consultation tels que rapportés par les acteurs que nous avons rencontrés. L'analyse de ces exemples a permis de mettre en lumière plusieurs caractéristiques positives associées aux dispositifs de démocratie en santé. En particulier, plusieurs acteurs ont souligné l'importance de mettre en place des processus sur un temps relativement long, avec des échanges répétés et de bonne qualité avec les administrations ou les cabinets ministériels.

Tableau 4. Les caractéristiques positives associées aux processus de démocratie en santé

Caractéristiques jugées positives	Extraits d'entretiens correspondants
Itérations, travail de longue durée	« Voilà et donc parfois on les voit trois ou quatre fois, et ça c'est intéressant. Alors on les voit dans le mois le mois et demi et du coup on a le temps de faire des allers et retours, et donc plus ça va, plus la [?] elle est proche de ce qu'on a pu demander ou plus on a pu trouver des compromis. » (entretien, association d'utilisateurs du système de santé)
	« [...] Notamment il y a eu un vrai temps de, de dialogue et de construction avec l'ensemble des acteurs autour de la table dont les associations, dont du coup [l'association], et c'est un processus qui s'est mis en place sur plusieurs mois, alors moi j'ai quitté [l'association] avant la fin, la fin des négociations et du processus, mais ça a vraiment plutôt bien fonctionné. Un autre exemple qui a plutôt fonctionné en exemple de démocratie sanitaire. [...] Et on a abouti pareil à une décision partagée par l'ensemble des acteurs mais c'est un processus qui a mis plusieurs mois à aboutir parce que qui dit consultation et concertation dit la nécessité de faire des réunions du coup de, bah d'écouter chacune des parties prenantes, d'arriver avec à des points de convergence euh, qui sont pas toujours actés et simples dès le début. » (entretien, association d'utilisateurs du système de santé)
	« Sur HPST avec Roselyne Bachelot on avait pris du temps, travaillé en groupe pendant deux ans. » (compte rendu d'entretien, association d'utilisateurs du système de santé)
	« Alors la stratégie nationale de santé ça s'est développé beaucoup plus rapidement, le PRS c'était sur une année entière, alors que la stratégie nationale de santé ça été fait en deux ou trois mois, enfin j'ai le souvenir cette année d'avoir travaillé surtout sur le PRS. » (compte rendu d'entretien, association d'utilisateurs du système de santé)
Contacts spécifiques et de bonne qualité au sein de l'administration ou des cabinets ministériels	« Parfois on a des bons contacts dans les administrations centrales, ça fait aussi partie de notre travail, ou on l'apprend par la bande ou autre ou on redemande, et puis il y a des fois où ça se fait bien spontanément notamment au [...] ce qui s'est beaucoup fait à un moment mais on travaillait très, très

	<p>bien avec la Direction XX. Qui écrivait toutes ses circulaires avec un groupe de travail issu des commissions du [...]. » (entretien, association d'usagers du système de santé)</p>
	<p>« [...] J'ai des souvenirs plus marquants par exemple j'ai un souvenir d'un super échange avec la Direction XX et un membre de cabinet [...] où justement à l'issue des États généraux qu'on avait pu mener on avait une quinzaine de propositions et d'actions concrètes et la Direction XX avait balayé toutes nos actions et nos propositions pour les mettre au regard des priorités de la SNS, et voir ce qui rentrait dans le cadre ce qui était possible de faire, ce qui était pas possible, etc. Et ça j'avais trouvé que c'était un travail hyper intéressant de collaboration parce que c'est un moyen de rencontrer d'un côté les priorités d'une association et d'un autre côté les priorités de l'État et de faire des arbitrages, et les arbitrages je pense que c'est aussi ça le travail de concertation, c'est voir quels sont les points d'action et de convergence possibles. Et je me souviens vraiment d'un travail hyper détaillé de la Direction XX qui avait fait un tableau. » (entretien, association d'usagers du système de santé)</p>
	<p>« Sur le thème de la vaccination il y a eu des réunions avec le cabinet ministériel, avec France Assos Santé et des associations de France Assos Santé volontaires, c'était des réunions de très bon niveau. Cela a beaucoup manqué au début de la crise. Dans ce cadre, les propositions de l'association sont souvent prises en compte. » (compte rendu d'entretien, association d'usagers du système de santé)</p>
	<p>« Alors euh ouais non là au moment de la loi franchement ça se passe hyper bien. [...] Moi je pense que les associations franchement du quinquennat de [...] enfin en tout cas [...] et [...] ils sont hyper contents, tous les deux. Et c'est quand même eux qui mènent la danse. Après euh... [soupon] c'est vrai aussi qu'ils ont pas fait de demandes exorbitantes, c'est pas comme s'ils avaient demandé la lune et qu'on leur avait donné parce qu'on avait peur mais voilà on a vraiment travaillé ensemble correctement. Mais là on parle de travail en interindividuel entre un conseiller du cabinet et un représentant associatif, là je ne vous parle pas des structures normales de concertation et de consultation. » (entretien, ex-membre de cabinet ministériel)</p>
<p>Travail précoce, en amont</p>	<p>« Si. Si sur le médico-social, par exemple sur le médico-social comme on est un organisme gestionnaire assez important, on est souvent associés en amont du [...] ça va dépendre en fait après de nos interlocuteurs en administration centrale, plus ils ont compris que c'était bien de bosser avec nous de manière précoce, plus voilà on a différents moments, par exemple sur le médico-social on peut avoir une réunion de concertation en amont, ensuite ça passe au [...] et ensuite ça passe au [...] qui est une autre instance de concertation spécifique au médico-social, social et médico-social. » (entretien, association d'usagers du système de santé)</p>
<p>Déplacements sur le terrain</p>	<p>« Typiquement ce qu'ils ont fait sur le numérique en santé avec des ateliers citoyens où ils sont allés se promener dans les régions pour entendre les vrais gens et pouvoir faire des contributions par</p>

	rapport à ça me semble autrement plus pertinent en fait, et complémentaire. » (entretien, association d'utilisateurs du système de santé)
Travail en concertation avec les autres parties prenantes	« Par contre, ce dont on peut être fier, c'est que pour la construction du PRS, il y a eu vraiment travail, je me souviens que nous avons en 2015 sur la région [...] 22 groupes de travail qui travaillaient sur un ou des points particuliers du PRS, on avait vraiment l'impression d'un bouillonnement intercatégoriel quoi, les groupes de travail étaient mixtes bien sûr avec divers acteurs du système de santé, et donc nous pouvions nous frotter à toutes ces personnes ces personnalités, ces demandes et on aboutissait forcément à des propositions de compromis ou de consensus à l'ARS. » (compte rendu d'entretien, association d'utilisateurs du système de santé)