

PRATIQUES EN SANTÉ · SYNTHÈSE

Consulter l'article complet - <https://www.pratiquesensante.com/participation>

La participation en santé : de l'idéal démocratique aux pratiques de terrain

Daniel Oberlé — Pratiques en Santé — 22 juin 2026

La participation irrigue aujourd'hui toute la promotion de la santé, reliant trois exigences : la **démocratie** (le droit de peser sur les décisions qui nous concernent), l'**équité** (donner la priorité à celles et ceux que les espaces de décision excluent) et l'**efficacité** (des politiques mieux adaptées au terrain)^[1]. Elle se définit comme l'implication des populations dans les décisions de santé, dès la **définition même des problèmes** — c'est là que se joue le pouvoir épistémique^[1]. Pour **Santé publique France**, mobiliser les parties prenantes améliore aussi la qualité et l'acceptabilité des études en intégrant les savoirs expérientiels^[3], et fait passer d'une **démocratie sanitaire** centrée sur les droits des patients à une **démocratie en santé** plus large^[2].

Fil conducteur : ces trois promesses sont **d'avantage annoncées que démontrées**. Les parties qui suivent en restituent les ambitions, puis en éprouvent les conditions, les limites et la réalité.

1. Un enjeu démocratique et d'équité

Avant d'être une méthode, la participation est une position sur le **partage du pouvoir** : reconnaître comme **acteurs à part entière** ceux que l'espace public exclut^[15]. Né du « tournant participatif » des années 1960-1970, ce principe s'est traduit en santé par le glissement de la « démocratie sanitaire » à la « démocratie en santé »^[2], jalonné par **Alma-Ata (1978)** et la **Charte d'Ottawa (1986)**. En France, il s'appuie sur un réseau d'instances (CNS, CRSA, CTS, CDU), le comité citoyen et la charte d'ouverture de Santé publique France, la recommandation **HAS de 2020** sur l'engagement des usagers^[2,3], et la reconnaissance du **savoir expérientiel** par le Haut Conseil du travail social (2017)^[2]. Une **lecture féministe** invite à lire ces dispositifs au prisme des rapports de genre, de classe et de race^[26].

Mais ces pratiques restent « **encore peu développées en France** »^[2] et, à rebours de leur origine ascendante, doivent surtout leur essor à des dispositifs **descendants (top-down)**^[3]. Pour relier participation et équité, l'article d'ancrage propose **six composantes** — inclusion, délibération, circulation de l'information, prise de décision, volonté politique, capacité communautaire — et **trois questions cardinales** : qui participe, comment, et avec quel effet réel sur la décision^[1]. La santé publique québécoise les reformule sans détour : « Quels citoyens rejoignons-nous ? Quels obstacles limitent leur participation ? Quel pouvoir détiennent-ils ? »^[13]. Faute de quoi la participation risque de **donner une voix de plus à ceux qui en ont déjà une**.

2. Santé communautaire et empowerment : agir avec, et non pour

La santé communautaire déplace le regard de l'individu malade vers l'**action collective**, le **territoire** et les **déterminants sociaux**^[28]. Rassemblant des communautés autour d'un objectif commun^[4], elle inverse le « faire pour » en « **faire avec** », voire « faire par », selon quatre niveaux croissants — information, consultation, participation active, autonomisation — qui matérialisent un **transfert progressif du pouvoir**^[4]. Cette histoire militante (éducation populaire, mouvements féministes, antiracistes, LGBTQIA+) culmine dans l'**empowerment**, théorisé dès la Charte d'Ottawa^[4,6]. Le projet **Makasi**, recherche communautaire co-portée à parts égales par chercheurs et acteurs auprès d'immigré-es exposé-es au VIH, en offre une mise en œuvre aboutie, dans sa triple dimension individuelle, collective et politique^[6].

Mais l'évaluation de huit projets de « santé communautaire » (7,6 M€, **douze pays** d'Afrique et des Caraïbes) tempère l'enthousiasme : la participation s'y est réduite à l'**éducation par les pairs**, les communautés étant souvent

traitées en « **bénéficiaires passifs** » plutôt qu'en partenaires^[5]. Lorsqu'elle est **commandée par un financeur**, la logique de projet peut instrumentaliser l'action communautaire au détriment de sa visée politique.

3. Quels publics ? Les voix les plus éloignées

La participation vise en priorité les **voix les moins audibles** — publics « vulnérables » ou « invisibilisés » —, ce qui exige d'ajuster les **temporalités**, les **formats** et les **modes de communication**^[17]. Sans cette adaptabilité, elle ne touche que les mieux outillés et **reproduit les exclusions** qu'elle prétend combattre. Le **handicap** l'illustre : les personnes concernées peuvent être contributrices à part entière, de la définition des questions à l'interprétation des résultats, à condition de lever les barrières d'accessibilité^[25]. Les **jeunes** aussi : le Rapport mondial de suivi sur l'éducation 2026 plaide pour agir « non pas pour les jeunes, mais avec eux »^[8] ; au Chili, des mobilisations étudiantes ont fait **augmenter de 50 %** les allocations des écoles défavorisées^[9], et en France une conférence de consensus invite l'École à « faire avec ce que sont et ce que font les élèves »^[10].

Atteindre ces publics suppose d'**aller vers** eux, mais bute sur la **confiance**. L'étude sur les **Gens du voyage** en Nouvelle-Aquitaine n'a abouti que grâce aux associations relais^[2] ; autour de la **chlordécone aux Antilles**, la rupture de confiance avec les autorités a dû être réparée avant toute participation^[2]. La participation commence donc bien avant la première réunion, par un travail patient de reconnaissance et de confiance.

4. Savoirs experts, profanes, expérientiels

Le cœur épistémologique de la participation est la reconnaissance du **savoir expérientiel** — l'expertise produite par le vécu de la maladie, de la précarité ou de l'exclusion —, qui **complète sans s'y substituer** les savoirs scientifiques et professionnels^[2]. Une participation authentique suppose un **dialogue horizontal** entre ces régimes, et non une juxtaposition ou une hiérarchie implicite^[28,30].

Cette reconnaissance est **efficace, pas seulement éthique**. En politiques des drogues, les savoirs des usagers « transcendent le simple témoignage »^[19] : la **réduction des risques**, pensée par les usagers, a permis une baisse de **80 % des contaminations au VIH** après la vente libre des seringues et une **division par trois des surdoses d'héroïne** (1994-2004)^[19]. En **Belgique**, des « experts du vécu » intégrés aux institutions ont contribué à automatiser des compléments de revenu en 2021^[2]. Ces acquis se formalisent : « continuum de l'engagement » repris par la HAS, patients-enseignants formés et rémunérés, cadre québécois articulant savoirs scientifiques, professionnels et expérientiels^[2,13]. **Vigilance** toutefois : la littérature individuelle ne doit pas servir d'alibi pour délaisser les déterminants structurels^[2].

5. La recherche participative

Appliquée à la connaissance, la participation devient **recherche participative**, recherche-action ou recherche collaborative : une production de savoirs menée **avec** les acteurs de terrain, désormais co-définisseurs des questions et co-interprètes des données^[17]. La recherche n'appartient « de moins en moins à un monde à part de spécialistes »^[17] ; le **VIH/sida** en est le champ emblématique^[17], la **YPAR** plaçant les jeunes en chercheurs sur leur propre situation^[9] et Internet ouvrant un terrain neuf^[11].

Ces démarches engagent des **choix exigeants** : gouvernance, **statut et rémunération** des acteurs non scientifiques — désormais objet de cadres dédiés pour sécuriser et reconnaître leur contribution^[17,24]. La **posture du chercheur** est en jeu (« de quel côté sommes-nous ? », rappelait Becker^[17]), et le caractère émancipateur n'a rien d'automatique : **recupérations, instrumentalisations et fatigue participative** guettent^[17].

6. Outils et dispositifs concrets

Passer de l'intention à la pratique exige **préparation, organisation et planification en mode projet**^[3]. Santé publique France a formalisé des repères distinguant un continuum — information, consultation, concertation, co-construction —, proche de l'échelle d'Arnstein^[3] ; mais les outils ne font pas l'esprit de la participation. S'y ajoutent le guide du « **faire ensemble** » de la Fonda^[14], le **kit en dix fiches** de participation citoyenne aux solidarités^[15], les dispositifs « **clés en main** » pour les publics éloignés (avec défraiement et compensation)^[12], et surtout le **cadre de référence québécois** (charte de projet, grille des conditions critiques, grille éthique)^[13].

La participation peut aussi **alimenter directement la décision** : la concertation citoyenne de 2016 sur la vaccination infantile a, avec l'avis des experts, éclairé la décision sur les **onze vaccinations obligatoires**^[2]. Exemple marquant, mais **exceptionnel** — à transformer en règle plutôt qu'en exception.

7. Conditions, limites et vigilance

À quelles conditions la participation est-elle **réelle plutôt que cosmétique** ? Les démarches communautaires se construisent « face aux dérives qui consistent à simuler la participation sans en accorder les moyens réels »^[4] : consultation alibi, instrumentalisation, folklorisation, fatigue participative. Mal préparée, elle produit des **effets néfastes** — sentiment d'inutilité chez les personnes, gêne des instances, discrédit de la démarche^[15].

Elle peut même **reproduire les rapports de pouvoir** qu'elle prétend défaire : une seule voix citoyenne isolée dans un groupe d'experts est vite minorée^[13] ; un **biais de recrutement** mobilise les mieux informés^[13] ; et le réflexe « nous savons ce qu'ils vont dire » court-circuite l'écoute^[15]. Mal conduite, elle **creuse les écarts** qu'elle vise à réduire dès lors qu'on agit sur la littératie individuelle sans transformer les déterminants socio-environnementaux^[2]. Enfin, une participation **sincère a un coût** — temps, ressources, animation, et reconnaissance matérielle des contributions, dont la rémunération des partenaires citoyens, désormais objet d'un cadre de gestion^[2,3,24]. La condition première reste la **sincérité** : assurer que « les micros ne sont pas ouverts pour mieux les refermer »^[3].

Conclusion — La participation tient-elle ses promesses ?

Confrontées aux sources, les trois promesses tiennent de façon **inégaie et conditionnelle**.

Démocratie : les cadres existent^[2,3], mais les pratiques restent peu développées, souvent réduites à l'information ou la consultation, et plus instituées par le haut que conquises par le bas^[2,3]. Promesse **engagée, loin d'être tenue**.

Équité : bénéfices documentés (conscientisation, estime de soi)^[12] et transformation possible des publics relégués en acteurs^[1] — mais **ni automatiques ni acquis** : mal conçue, la démarche renforce les inégalités^[2] ou confisque la parole^[13].

Efficacité : des preuves existent (réduction des risques^[19], évolution législative belge^[2], concertation vaccinale^[2]) et des indicateurs émergent (PROMs de l'OCDE^[20], enquête canadienne sur la confiance^[21]), mais le corpus reste **pauvre en données françaises consolidées**.

Verdict : ni gadget ni garantie, la participation est un **processus exigeant** qui ne relie démocratie, équité et efficacité que si la **sincérité**, le **partage effectif du pouvoir**, la **reconnaissance des contributions** et l'**attention aux plus éloignés** sont au rendez-vous. C'est cette **lucidité**, plus qu'un plaidoyer angélique, qui sert le mieux sa cause.

Limites de cette synthèse : manquent des données quantitatives françaises, une analyse du cadre législatif (lois HPST 2009 et de modernisation 2016, absentes du corpus), une comparaison rigoureuse des exemples étrangers, et un examen des limites structurelles (fatigue militante, technicisation, dépendance aux financeurs).

Bibliographie — sources mobilisées

1. Francés F. & La Parra-Casado D. (2019). Participation as a driver of health equity. OMS, Bureau régional de l'Europe (HESRI). <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/etudes-5/la-participation-comme-moteur-de-l-equite-en-sante-participation-as-a-driver-of-health-equity-5236>
2. Santé publique France (2025). « Agir pour la santé avec les citoyens », La Santé en action, n° 468, janvier 2025. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/outils-6/agir-pour-la-sante-avec-les-citoyens-4930>
3. Santé publique France (2022). Repères pour la mise en œuvre de démarches participatives. Volet 1. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/outils-6/vers-une-sante-publique-participative-guide-pratique-5797>
4. Cultures&Santé asbl & Les Pissenlits asbl (2025). Action communautaire en santé et participation, dossier thématique n° 1. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/outils-6/action-communautaire-en-sante-et-participation-5393>
5. L'Initiative – Expertise France (2024). L'évaluation transversale des projets « Santé communautaire ». <https://initiative.expertisfrance.fr/nos-ressources-documentaires/resume-devaluation-sante-communautaire/>
6. Desgrées du Loû A. & Gosselin A. (dir.) (2023). Vers l'empowerment en santé : recherches communautaires autour du projet Makasi. EDP Sciences. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/pratiques-15/vers-lempowerment-en-sante-recherches-communautaires-autour-du-projet-makasi-5540>
7. Organisation mondiale de la Santé (2025). Global curriculum guide for community health workers. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240118065>
8. UNESCO (2026). Rapport mondial de suivi sur l'éducation (GEM) 2026 — Jeunesse : Diriger avec la jeunesse. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/etudes-5/unesco-publie-le-rapport-lead-with-youth-sur-la-participation-des-jeunes-aux-decisions-educatives-5611>
9. Albright T. & Brion-Meisels G. (dir.) (2025). Critical Thinking on Youth Participatory Action Research. Routledge. <https://www.taylorfrancis.com/books/edit/10.4324/9781003390435/critical-thinking-youth-participatory-action-research-thomas-albright-gretchen-brion-meisels>
10. Cnesco (2024). Conférence de consensus « Nouveaux savoirs et nouvelles compétences des jeunes », 5–6 novembre 2024. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/pratiques-15/nouveaux-savoirs-et-nouvelles-competences-des-jeunes-quelle-construction-dans-et-hors-de-l-ecole-5927>
11. Martin P. (2020). Communauté participative en ligne et santé sexuelle et reproductive des jeunes. Thèse, Université de Paris. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/etudes-5/communaute-participative-en-ligne-comme-outil-de-promotion-de-la-sante-des-adolescents-et-jeunes-adultes-vers-une-preuve-de-concept-appliquee-a-la-thematique-de-la-sante-sexuelle-et-reproductive-2784>
12. Directions de santé publique du Québec (2023). Consulter des personnes qui vivent des inégalités sociales en alimentation. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/outils-6/consulter-des-personnes-qui-vivent-des-inegalites-sociales-en-alimentation-4797>
13. DRSP, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (2023). L'expérience citoyenne au service de la prévention. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/pratiques-15/l'experience-citoyenne-au-service-de-la-prevention-5234>
14. La Fonda (2022). Faire ensemble 2030 — guide méthodologique du faire ensemble. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/outils-6/guide-methodologique-du-faire-ensemble-5655>
15. Kit — Participation citoyenne aux politiques de solidarités (10 fiches opérationnelles). <https://solidarites.gouv.fr/kit-de-participation-citoyenne-aux-politiques-de-solidarites>
16. Guide sur l'engagement communautaire authentique pour améliorer l'équité en santé (réf. Minkler et al.). <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/pratiques-15/l-engagement-communautaire-axe-sur-l-equite-en-sante-parlons-en-5062>
17. IReSP (2022). Livret de références sur les recherches participatives (colloque des 9–10 mars 2022). <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/etudes-5/livret-de-references-sur-les-recherches-participatives-722>
18. Manuel du participant — l'engagement communautaire en situation de crise sanitaire. <https://breakthroughactionandresearch.org/wp-content/uploads/2025/03/Manuel-du-Participant.pdf>
19. Perseil S. et al. (2025). Le rôle des savoirs expérientiels. Politiques des drogues, n° 9 (IReSP–Cnam, ASUD). <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/pratiques-15/le-role-des-savoirs-exp%C3%A9rientiels-4954>
20. La santé du point de vue des patients — la prochaine génération d'indicateurs (PROMs). OCDE. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/etudes-5/la-sante-du-point-de-vue-des-patients-la-prochaine-generation-dindicateurs-de-resultats-des-soins-de-sante-ocde-3339>
21. La confiance de la communauté comme indicateur de l'adhésion aux mesures de santé publique : enquête nationale, Canada. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/pratiques-15/la-confiance-de-la-communaute-comme-indicateur-de-ladhesion-aux-mesures-de-sante-publique-resultats-dune-enquete-nationale-au-canada-5511>
22. Boîte à outils — Municipalités — Le budget participatif au Québec. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/etudes-5/de-la-participation-des-enfants-dans-une-demarche-de-co-construction-en-sante-5248>
23. Les adultes-relais : panorama et perspectives vingt-cinq ans après leur création. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/bilan-13/les-adultes-relais-panorama-et-perspectives-vingt-cinq-ans-apres-leur-creation-4705>

-
24. Comment établir un cadre de gestion de la rémunération des patient(e)s, proches aidant(e)s et citoyen(ne)s partenaires ? <https://www.pratiquesensante.com/blog/pratiques-15/comment-etablir-un-cadre-de-gestion-de-la-remuneration-des-patient-e-s-proches-aidant-e-s-et-citoyen-ne-s-partenaires-5874>
 25. Recherche participative avec les jeunes : revue de revues et guide de pratique. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/pratiques-15/recherche-participative-avec-les-jeunes-revue-de-revues-et-guide-de-pratique-5827>
 26. La démocratie en santé : adopter une approche féministe pour lutter contre les oppressions sociales. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/etudes-5/la-democratie-en-sante-adopter-une-approche-feministe-pour-lutter-contre-les-oppressions-sociales-4617>
 27. Consultation citoyenne : et si on écoutait les enfants ? <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/outils-6/consultation-citoyenne-et-si-on-ecoutait-les-enfants-4589>
 28. La santé communautaire : une autre façon de penser la médecine. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/etudes-5/la-sante-communautaire-une-autre-facon-de-penser-la-medecine-1032>
 29. Savoirs experts, savoirs profanes — Université Lyon 2 (2018). <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/etudes-5/savoirs-experts-savoirs-profanes-universite-lyon-2-2018-3109>
 30. Cahiers de Rhizome n° 88-89 — Faire savoir l'expérience (janvier 2024). <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/etudes-5/cahiers-de-rhizome-ndeg88-89-faire-savoir-lexperience-janvier-2024-3350>
 31. Rapport de fin d'expérimentation Accompagnement à l'Autonomie en Santé. <https://pratiquesensante.odoo.com/blog/pratiques-15/rapport-de-fin-dexperimentation-accompagnement-a-lautonomie-en-sante-5235>
-