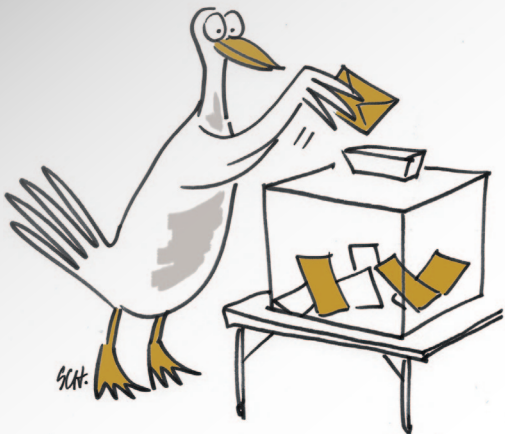


Horizon pluriel

Education et promotion de la santé en Bretagne

Démocratie en santé...



OTTAWA... OTTA-OÏE OH, TA VOIX!



... Libérons la parole !

n° 31

« Si la santé publique ne sait pas prendre un recul critique face aux savoirs experts, si elle ne sait pas respecter les savoirs populaires et les positions des groupes associatifs, on sera aux prises avec une contradiction fondamentale de la discussion démocratique. »

Raymond Massé

“La démocratie devrait assurer au plus faible les mêmes opportunités qu’au plus fort.”

Mahatma Gandhi



Horizon Pluriel est une publication de l'IREPS Bretagne
 4 A rue du Bignon, 35000 Rennes, contact@irepsbretagne.fr
 Cette publication est disponible en ligne : <http://www.irepsbretagne.fr>

Directeur de la publication : Gérard Guingouain
Rédacteur en chef : Magdalena Sourimant
Comité de rédaction : Isabelle Arhant, Christine Ferron, Marick Fèvre, Philippe Lecorps, Jeanine Pommier
Documentation : Flora Carles-Onno
Conception graphique / maquette : Magdalena Sourimant
Illustrations : Loïc Schwartz
Impression : Imprimerie du Rimon (35)

Horizon pluriel
 ISSN 1638-7090

3 Editorial

- 3 Promotion de la santé : sortir de la rhétorique 30 ans après ?

4 Témoignages

- 4 L'exercice du jeu démocratique en santé
- 6 Témoignage d'une élue engagée
- 8 « La santé avec des mots simples » : un guide conçu par et pour les habitants
- 10 La santé, ce peut n'être qu'une question de portes...
- 12 Rencontres citoyennes : un cadre unique pour recueillir la parole au bénéfice d'une démarche de prévention
- 14 La participation en question

16 Analyse

- 16 La démocratie participative au secours de la démocratie en santé

18 Controverse

- 18 Démocratie sanitaire et promotion de la santé : les carnets secrets d'une sociologue

20 Marque-page

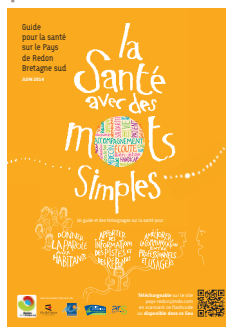
p. 3



p. 4



p. 8



p. 6



p. 10



p. 12



p. 14

p. 16



p. 18

Éditorial

PROMOTION DE LA SANTÉ : SORTIR DE LA RHÉTORIQUE 30 ANS APRÈS ?

La Charte d'Ottawa fête cette année ses 30 ans. Pour cette occasion, à Curitiba au Brésil, le congrès mondial de promotion de la santé, soutenu par l'Union Internationale de Promotion de la santé a rassemblé deux mille participants intéressés par la santé et l'équité.

La promotion de la santé détient-elle les attributs de son âge ? La réponse pourrait être oui ; c'est bien une jeune adulte prise dans la conjuncture de son époque, en proie à ses désirs d'indépendance, sans avoir forcément les moyens matériels d'y parvenir. Une génération Y de la santé publique qu'elle incarne à sa manière ?

Cette trentenaire a vu le jour dans un contexte favorable, entourée d'une famille engagée pour des valeurs sociales, de justice et d'amélioration de la santé de tous. Héritière, comme les Y, de ses parents soixante-huitards, elle aime à **refuser les contraintes** et se revendique d'un cadre différent du cadre purement sanitaire. Elle a résisté vaillamment à **la compromission**, défendant ses valeurs face aux carcans d'un système qu'elle s'est vue peu à peu imposer. Les jeunes Y seraient prompts à **décrier l'autorité** si celle-ci ne **respectait** pas leur **individualité**, quitte à tourner les talons si la situation ne les satisfaisait pas. Sur ce point, notre jeune adulte diverge. Elle s'est au contraire fortement accrochée à l'espoir d'être reconnue par ses aînés du soin. Pour cela, l'une des stratégies qu'elle a mises en œuvre, a été celle du travail interdisciplinaire, interinstitutionnel et collectif : les Y sont **hyper connectés, se déplacent facilement et s'ouvrent au monde**.



Mue par son désir d'exister dans le paysage institutionnel, la trentenaire a délaissé sa dimension contestataire et pris des atours consensuels pour mieux rentrer dans le rang et tenter de conquérir sa place dans le système. Le rassemblement de Curitiba a néanmoins montré qu'il était possible de raviver la flamme de la contestation. Il a vu se dérouler des manifestations quotidiennes d'acteurs de terrain réclamant la sauvegarde des acquis sociaux, le respect de la démocratie, la fin de la corruption dans un contexte néolibéral ; la justice sociale, la justice sociale, la justice sociale ! Ce congrès a rappelé à tous, et à la jeune trentenaire, l'importance de ne pas laisser en chemin ce qui constitue pourtant ses origines : **la volonté de changer le système**.

Comme la génération Y, **la crise l'a heurtée de plein fouet**. Elle se retrouve mise en avant dans tous les discours sans qu'on lui donne une véritable place, coupant les ailes de ses utopies. Dans ce contexte, elle se retrouve souvent piégée dans une double rhétorique : la sienne et celle, parfois contrefaite, qu'on lui attribue, en refusant de lui octroyer les moyens matériels et financiers dont elle a besoin à cet âge ! Ce soutien lui permettrait de basculer du discours vers la pratique, de la rhétorique vers la mise en application concrète de pistes de travail, pourtant déjà connues.

La génération Y doit son nom à la phonétique anglaise du mot « why », signifiant « pourquoi ». Dans sa quête de compréhension, la promotion de la santé a déjà fortement réinterrogé ses principes et ses pratiques. Elle sait qu'elle est à la fois désirée et dérangeante pour les institutions et les politiques. Pour sortir de ce statu quo, qui dure depuis 30 ans, ne devrait-elle pas réinterroger plus fortement son discours et ses approches des institutions et prendre enfin la place qui lui revient ? ■

« La santé n'est pas une marchandise ! »

MARION PORCHERIE, JEANINE POMMIER
Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
Département des sciences humaines et sociales (SHS)

L'exercice du jeu démocratique en santé

Entretien avec Françoise SCHAETZEL, médecin de santé publique, conseillère municipale à la Ville de Strasbourg et au Conseil de l'Euro métropole

Françoise Schaezel, comment qualifieriez-vous vos fonctions ?

Je suis haut fonctionnaire, médecin de santé publique. Je bénéficie d'une décharge de 50% pour assurer une fonction élective au sein du Conseil municipal de Strasbourg et du conseil de l'Euro métropole, communauté de 28 communes d'une population de 500 000 habitants.

Dans le cadre de l'Euro métropole, le vice-président chargé de la transition énergétique et du développement durable, m'a confié deux délégations, l'une portant sur la qualité de l'air, l'autre sur les questions d'environnement et de santé. Etre en charge de ces délégations, c'est participer à l'exécutif, c'est-à-dire assurer la responsabilité de la préparation des dossiers et de leur présentation à la délibération décisionnelle au sein du Conseil.

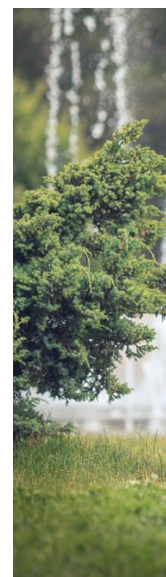
Pouvez-vous décrire l'action que vous menez sur la qualité de l'air ?

Cela fait deux ans que je travaille avec mon équipe sur la qualité de l'air. Il s'est agi d'abord de déterminer l'étendue du champ de façon à mobiliser l'ensemble des services concernés, la communauté de communes et ses 8000 salariés ainsi que les représentants associatifs de la société civile. Le but est de clarifier les questions qui se posent et de co-construire les réponses adéquates. En effet, promouvoir la qualité de l'air suppose d'interroger l'ensemble des politiques publiques telles que la mobilité au sein du territoire, l'énergie utilisée dans le secteur industriel, la qualité des espaces verts, les moyens de déplacement etc. Aujourd'hui, la qualité de l'air est devenue une préoccupation politique des élus grâce notamment à la mobilisation de la société civile.

Ainsi, on a pu diminuer la vitesse sur l'autoroute urbaine, financer des études de faisabilité sur le remplacement des poêles à bois polluants (sous condition de revenu), modifier la gestion des feux pour fluidifier la circulation des voitures, étudier un périmètre interdit aux voitures polluantes et aux camions, organiser un centre de distribution urbain de produits frais avec des livraisons par navettes électriques, travailler avec la chambre de commerce et d'industrie pour auditer des PME et proposer des choix d'énergie appropriés, débattre avec la chambre d'agriculture autour des changements de pratiques agricoles. Pour dynamiser le tout, nous avons organisé avec la Suisse et l'Allemagne le 1er octobre 2015, une conférence de l'air pour partager les bonnes pratiques.

Vous soulignez les difficultés de travailler sur l'environnement et la santé.

Le lien entre l'environnement et la santé n'est pas encore perçu comme une question prioritaire. Les politiques le situent comme secondaire par rapport aux problèmes économiques auxquels ils



sont confrontés. Le projet de zéro pesticide par exemple n'est pas vécu comme protecteur de santé, mais peut être vu comme source de désordre avec l'envahissement des mauvaises herbes dans l'espace public et la mauvaise tenue des jardins particuliers. Il y a un problème de non reconnaissance de l'impact sur la santé des usages de dés herbants.

L'apport des associations est essentiel, même si les positions dogmatiques de certaines en faveur de l'usage ou contre celui-ci, rendent difficiles les débats. Notons que la dynamique démocratique dans ce domaine reflète le flou des débats au niveau de l'Europe autour de l'usage des insecticides, des néonicotinoïdes, des glyphosates, etc. Quelle autorité va imposer sa vérité face aux différents lobbies en présence ?



© Don Pablo



© Sergei Domashenko

« ... promouvoir la qualité de l'air suppose d'interroger l'ensemble des politiques publiques telles que la mobilité au sein du territoire, l'énergie utilisée dans le secteur industriel, la qualité des espaces verts, les moyens de déplacement etc. »



© Rawpixel

“ Les difficultés pour définir une position commune tiennent tant à la multiplicité des acteurs qu'à ce qui reste encore quelquefois de l'ordre de l'incertitude scientifique. ”

Les difficultés pour définir une position commune tiennent tant à la multiplicité des acteurs qu'à ce qui reste encore quelquefois de l'ordre de l'incertitude scientifique. L'expertise technique des services se heurte parfois à l'expertise profane de membres de la société civile. La population témoigne d'histoires personnelles, de l'asthme, des bronchites à répétition liées à la pollution de l'air. Les croyances populaires et les relations causales proposées entre des phénomènes sont à écouter comme des questions qui exigent en réponse une expertise scientifique à partager. Ces discussions appellent un arbitrage qui bouscule les pratiques politiques, techniques ou professionnelles habituelles.

Comment s'exerce le jeu démocratique ?

Ce travail exige de nombreuses réunions inter associatives, incluant des associations militantes revendicatives, des associations de quartier, des associations de parents d'élèves, des responsables des services. C'est à partir de ces échanges et débats que s'élaborent les décisions à présenter au Conseil.

L'élu, lanceur de réflexion, aide à la construction de l'objet à traiter, à le faire émerger politiquement en prévoyant les moyens de mise en œuvre. Toutefois, je peux dire qu'à travers les données de mesure de l'air, je parviens à mobiliser des acteurs sur des projets, alors que c'est beaucoup plus difficile d'entraîner des adhésions sur des programmes de prévention et de promotion de la santé portant sur l'environnement. ■

Philippe Lecorps



© Rawpixel

Témoignage d'une élue engagée

Monique BONIN, élue à la santé, Ville et Communauté Urbaine de Dunkerque

Aujourd'hui élue à la santé de la ville de Dunkerque et vice-présidente chargée de la santé à la Communauté Urbaine de Dunkerque, dès 1978 je me suis vue confier par René Carème, Maire de Grande Synthe, une mission qui rejoignait les principes de la Charte d'Ottawa. Le projet de création d'un Centre de Santé au sein d'une commune du Nord-Pas-de-Calais, visait en effet (et vise toujours) un double objectif :

- « améliorer l'état de santé *global* de la population »
- « rendre les *habitants acteurs* de leurs conditions de vie et de santé ».

Je n'oublierai jamais cette phrase qu'il m'a lancée comme une boutade : « tu as carte blanche, débrouille toi !! ». C'était vrai, je disposais d'une grande marge de liberté, mais seule je n'y serais jamais parvenue. J'ai eu la chance de bénéficier d'un soutien municipal et d'une dynamique partenariale bien ancrée localement.

J'appelle cela le « triangle d'or », le croisement d'énergies de trois acteurs : les élus, les professionnels / techniciens et les habitants. Chacun a une place et une responsabilité particulières ; l'absence de l'un ou l'autre ampute et restreint le projet de santé.

Si la volonté politique semblait évidente, la participation des habitants était à construire. Pour associer les habitants, nous nous sommes imposés quelques principes à suivre :

- croire en la capacité des gens à s'occuper eux-mêmes de leur santé,
- respecter leur propre définition de la santé liée à la vie quotidienne - et non seulement à « l'état de santé »,

- reconnaître les initiatives et dynamiques déjà à l'œuvre, associatives mais aussi habitantes,
- créer les conditions qui facilitent la participation des habitants et la concrétisation de leurs propres projets.

La première année du Centre a été une année d'accueil et de rencontres avec les habitants, les associations de la ville, pour donner un contenu au projet en lien avec les préoccupations locales de santé :

- une « porte ouverte » organisée dans les locaux vides du Centre de santé a permis de rencontrer, durant un mois, 1000 habitants et de recueillir leurs questions, leurs difficultés, les manques à combler, mais aussi leurs propositions sur le projet ;
- l'analyse des demandes et propositions a débouché sur la mise en place de sept groupes de travail partenariaux ouverts aux associations et aux professionnels de la ville (médicaux, sociaux, éducatifs...), pour construire ensemble les réponses.

« ... plusieurs initiatives participatives ont pu voir le jour : des forums santé habitants, des cafés-santé, des « fabriques d'initiatives locales » lancées à l'initiative de la nouvelle équipe municipale et portant sur des questions de vie quotidienne. »

Quelques exemples d'actions liées à cette dynamique de mobilisation :

- pour répondre à la demande de nombreuses mères de famille, préoccupées par les questions de sexualité et de contraception de leurs propres enfants et déclarant avoir du mal à leur en parler, un centre de planification a été créé avec l'association du Planning Familial ;
- des parents ont mis en place un groupe de réflexion sur la toxicomanie en vue de créer une association d'information en direction des collégiens et des parents ;
- d'anciens fumeurs sont venus proposer du temps bénévole pour aider d'autres habitants à arrêter de fumer ;
- un jeune de la Mission Locale a créé un message santé sur un tee-shirt à l'intention des autres jeunes ...

Les professionnels de la santé ont pu, eux aussi, jouer leur rôle : les dentistes ont mis en place des séances d'information/prévention sur l'hygiène buccodentaire dans les écoles ; les médecins généralistes de la ville ont tous été sollicités : certains se sont intégrés dans le centre de médecine du sport, d'autres dans des campagnes d'information sur les dépendances ; un pédiatre a animé un groupe d'échanges avec de jeunes parents sur le développement de l'enfant...

« Aller vers » a été une autre manière de faire connaissance des habitants et des acteurs (les écoles, les collèges, le marché du jeudi, les AG des associations) : toutes les occasions de rencontres ont été « exploitées » pour connaître les lieux de vie, les difficultés rencontrées mais aussi les ressources locales.

Cette dynamique est toujours à l'œuvre aujourd'hui. Les objectifs initiaux sont toujours d'actualité. Les habitants connaissent le Centre de santé. Ils y viennent en confiance, sans pression. L'accueil individuel est croisé avec une approche collective : l'un renforce l'autre. Chaque habitant est sur son propre chemin de santé mais la rencontre d'autres habitants éclaire également sa route. Et les professionnels et les associations sont là pour les accompagner.

Aujourd'hui élue chargée de la santé, au quotidien, dans tous les projets, je mets en œuvre cette volonté politique de fédérer les acteurs autour d'une approche globale de la santé. Il me semble que ma parole est plus audible, plus écoutée surtout.

De la même manière, je propose aux professionnels d'adopter une posture d'écoute vis-à-vis des habitants : qu'ils soient en capacité de prendre en compte leur parole, leurs points de vue, leurs initiatives, leur créativité. C'est ainsi que plusieurs initiatives participatives ont pu voir le jour : des forums santé habitants, des cafés-santé, des « fabriques d'initiatives locales » lancées à l'initiative de la nouvelle équipe municipale et portant sur des questions de vie quotidienne (mobilité, espaces publics, ...).



© Rawpixel



© Rawpixel

Notre priorité est de répondre ensemble aux besoins des habitants dans une approche globale, transversale et de proximité. Qu'il s'agisse de l'accès aux droits, l'accès aux soins ou de l'amélioration de la qualité de vie et du bien-être au quotidien (lutte contre la pollution, révision du schéma des transports en commun, etc.), la prise en compte des déterminants de santé est au cœur de notre réflexion. La reconnaissance du « pouvoir d'agir » des habitants est source d'innovation pour la commune et source de satisfaction pour les participants eux-mêmes.

L'application de la charte d'Ottawa demande certes beaucoup d'efforts mais notre volonté et notre conviction nous encouragent au quotidien à « ne rien lâcher » et à y revenir sans cesse. ■

« La santé avec des mots simples » : un guide conçu par et pour les habitants

Marjorie CHANLOT, animatrice territoriale de santé, Pays de Redon-Bretagne sud

Novembre 2010, un petit groupe de travail composé de professionnels de l'action sociale et d'un adhérent au Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM Oxygène), coordonné par l'animatrice territoriale de santé, se fixe quelques pistes d'actions pour répondre à un objectif issu du diagnostic local de santé : renforcer l'accès aux droits et à la santé de la population du Pays de Redon, particulièrement des publics les plus socialement défavorisés.

En effet, les professionnels du territoire observent des inégalités d'accès à la santé et formulent différentes hypothèses pour expliquer ce phénomène : renoncement aux droits et aux soins, difficultés d'accès aux services de santé sur un territoire à l'offre carencée, isolement d'usagers dans un système de santé complexe ou encore méconnaissance des aides et ressources disponibles sur ce pays à cheval sur 3 départements et 2 régions...

Ayant mesuré les limites des actions conçues par les professionnels « pour les publics visés », le groupe souhaite entreprendre de véritables démarches participatives. La création d'un outil de sensibilisation et d'information sur la santé est l'une d'entre elles.

Tout d'abord, il apparaît nécessaire aux professionnels de croiser leurs regards et constats avec ceux des habitants. A cet effet, ils recueillent des récits auprès d'usagers. Ces échanges sont des temps propices pour leur proposer de s'impliquer dans l'élaboration du guide.

L'association d'habitants à la démarche devient alors le fil rouge du travail mené.

Il est important de souligner le contexte local d'acculturation à la promotion de la santé et à la réduction des inégalités sociales de santé. Le pays de Redon est à la même époque, le « laboratoire » d'un programme de recherche-interventionnelle « *Ensemble la santé pour tous* »¹ et en pleine élaboration de son Contrat Local de Santé.

La participation nécessitant un temps de travail conséquent et une certaine méthode, des moyens humains et financiers complémentaires sont mobilisés auprès de l'ARS Bretagne et des Départements. Ceux-ci permettent le recours à des expertises diverses (journaliste, conseiller méthodologique de l'IREPS, infographiste...).

La démarche participative impulsée soulève toutefois quelques interrogations : comment rejoindre des habitants et leur donner envie de participer à la poursuite d'un objectif fixé par des professionnels ? De quelle manière concilier moyens contraints du projet (humains, financiers, calendrier) et orientations proposées par les habitants mobilisés ? La recherche d'un équilibre entre aspirations et faisabilité nécessite de définir un niveau de participation adapté à la démarche.





© Milla Supinskaya



© Dmitry Kalinovsky



© Rawpixel



© biketider.london

“

En définitive, l'espace ouvert à ces habitants a été l'occasion pour eux de se livrer à un plaidoyer en faveur de l'accès à la santé sur le territoire et également un lieu ressource, d'information et d'échange de savoirs.

”

Ainsi, les personnes mobilisées sont informées, dès les premières rencontres de travail, des contours de cette participation afin d'éviter l'écueil de la frustration. Une écoute active de leurs recommandations est assurée par une chargée de communication (en insertion), interface entre les professionnels et les usagers tout au long de la construction du guide. Aussi, le produit final intègre les témoignages, les besoins cités par les usagers, leurs propositions (titre du support par exemple) et avis émis sur le fond et la forme (couleurs, taille de la police, niveau d'information...). L'outil imaginé au départ par les professionnels évolue fortement grâce à la richesse de leurs retours.

En définitive, l'espace ouvert à ces habitants a été l'occasion pour eux de se livrer à un plaidoyer en faveur de l'accès à la santé sur le territoire et également un lieu ressource, d'information et d'échange de savoirs.

On retiendra certes le résultat de ce travail de longue haleine, à savoir l'élaboration et la diffusion d'un support local de communication sur la santé, mais surtout les effets induits par la démarche : côté professionnels, une sensibilisation à la pluralité des facteurs de santé de leurs usagers et la plus-value d'une démarche participative ; côté habitants, la valorisation de leur parole et la satisfaction de contribuer à une production utile à leur territoire.

Les premiers résultats de l'évaluation en cours du projet nous incitent à partager cette expérience avec d'autres professionnels du Pays et avec d'autres groupes d'habitants. En effet, selon ces premiers retours, l'appropriation du guide semble plus aisée chez les participants au projet (professionnels et habitants) que chez les personnes non-impliquées. La perspective est donc de créer, à l'occasion de la version 2 en cours d'élaboration, une opportunité de fédérer plus largement autour de l'utilisation du guide. Une façon également d'assurer une diffusion plus efficiente de ce travail et de limiter les écarts d'accès à l'outil. ■

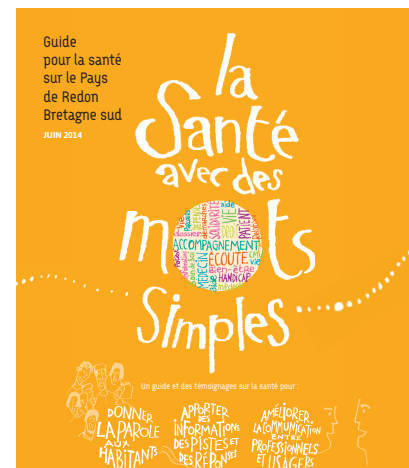
¹ Programme sur les déterminants sociaux de la santé financé par l'InCA, piloté par l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), la Mutuelle des Pays de Vilaine, l'IREPS Bretagne et le Pays de Redon avec l'appui de l'ARS Bretagne et du Groupement d'Intérêt Public du Pays.



© Julia Kuznetsova



© Denis Kuvaev



Téléchargeable sur le site pays-redon.jimdo.com en scannant ce flashcode ou disponible dans ce lieu



La santé, ce peut n'être qu'une question de portes...

Olaf MALGRAS, président de la Coop de construction

“

En analysant la pratique, nous nous sommes aperçus que pour prendre un vélo, il fallait descendre de son appartement, passer deux ou trois portes (règlement de sécurité oblige pour isoler les locaux en cas d'incendie) pour accéder au local, sortir le vélo (quatrième porte), pour enfin partir sur la piste cyclable.

Une seule porte pour monter dans sa voiture et partir chercher son pain...

La solution s'imposait.

”

La Coop de Construction exerce, depuis plus de 65 ans sur Rennes et sa Métropole, son métier de promoteur constructeur, dans l'objectif de permettre à des ménages modestes d'accéder à la propriété par la mise sur le marché de logements sains, abordables. La Coop de Construction résume souvent sa mission de la manière suivante : il ne s'agit pas seulement d'acquérir ou d'avoir un logement, mais de s'approprier un « habitat », c'est-à-dire un logement plus un environnement.

Pour remplir ces objectifs, la Coop de Construction s'est donné les moyens suivants, qu'elle développe et améliore à chaque nouveau programme :

- **Veiller au bien être de l'habitant**

Il s'agit bien entendu de construire avec des matériaux sains, d'intégrer toutes les recherches sur les constructions en terre, en paille, d'utiliser des matériaux disponibles au plus près du chantier pour éviter des transports inutiles, de favoriser les constructions en bois. Cela n'est pas toujours facile. Les réglementations liées à la construction sont souvent contraignantes et ne peuvent être immédiatement utilisables. Comment concilier à la fois des garanties décennales et l'utilisation de produits nouveaux ? Aujourd'hui, la construction entièrement en terre dont nous savons qu'elle protège à la fois du chaud et du froid n'est pas reconnue pour une assurance décennale car pas homologuée par les banques et les assureurs. Passe-t-on outre ou pas ?

- **Constituer à chaque programme une association qui réunit les acquéreurs dès leur réservation**

C'est un accompagnement durant toute la période de construction du logement avec des rencontres régulières : visite de chantier avec l'architecte qui justifie sa vision du programme et ses choix architecturaux, rencontre des acquéreurs avec leurs futurs élus qui présentent les services et avantages de la commune et les accueillent, découverte des services de proximité, renseignements sur les écoles, visite des logements lorsque les cloisons sont montées. Ainsi tout au long de la construction des liens se créent entre les futurs voisins avant même qu'ils ne s'installent. C'est ainsi que nous avons vu des co-voiturage naître 18 mois avant la livraison !

• Accorder la priorité à l'environnement du logement

C'est le passage du « logement » à « l'habitat ». L'habitant doit avoir un environnement de qualité autour de son domicile. Cet environnement, ce sont aussi bien les parties communes de son immeuble, l'espace public qu'il trouve au pied de son immeuble, le trottoir qui passe devant sa maison, le bruit de la rue avec les bus et les voitures. Ces espaces doivent être pris en considération et leur périmètre demande à être redéfini. En effet, nous ne connaissons que les espaces privés ou les espaces publics. L'espace privé appartient à une personne (son logement) ou un ensemble de personnes regroupées (comme un syndic pour des espaces communs) ; l'espace public relève, quant à lui, de la collectivité locale le plus souvent. Notre Coop de construction plaide pour une réflexion plus approfondie sur « un espace tiers » composé des espaces gérés conjointement par des habitants et par la puissance publique.

Nous avons, sur Rennes, un exemple qui illustre cette recherche. Dans un quartier, nous construisons un programme de 53 logements répartis sur quatre collectifs intitulés - « c'est tout un programme - prairie 1, 2 et 3 »¹. Entre ces bâtiments nous sommes sur un terrain rétrocédé à la ville en fin de construction. Ces espaces verts devraient être entretenus par la ville, mais les habitants qui se réunissaient dès la construction (voir plus haut la création de l'association) ont des idées sur leur utilisation. Ils demandent donc de discuter avec le service « espace vert » de la mairie pour voir les envies et choix de chacun. Ils sont prêts à prendre en charge une partie de l'entretien de ces espaces qui ne seront peut-être pas seulement « verts » mais « maraîchers » avec récupération des déchets végétaux. Les habitants vont pouvoir sans doute y cultiver fruits et légumes, les partager, voire les déguster dans une salle commune (de 40m²) prévue dès la construction et qui reste à leur disposition.

La fabrique citoyenne², longue démarche participative proposée par la ville de Rennes nous a paru une excellente opportunité pour comprendre, écouter les envies des habitants par rapport à leur logement.

Nous avons écouté la parole des habitants, participé à des « cafés citoyens », des rencontres de comité de quartier et nous nous sommes aperçus que les groupes d'habitants avaient une expertise très précise et pointue issue de leur propre vécu. Ils étaient conscients des difficultés rencontrées mais surtout, ils avaient des propositions à formuler pour résoudre ces difficultés.

Un exemple illustre bien cette expertise : sur un programme au sud de Rennes, nous souhaitions favoriser l'utilisation du vélo pour accéder aux commerces du centre bourg situés à quelques 300 mètres de la résidence et nous nous demandions pourquoi les habitants n'utilisaient pas leur vélo et se précipitaient encore dans leur voiture pour aller chercher une baguette de pain. En analysant la pratique, nous nous sommes aperçus que pour prendre un vélo, il fallait descendre de son appartement, passer deux ou trois portes (règlement de sécurité oblige pour isoler les locaux en cas d'incendie) pour accéder au local, sortir le vélo (quatrième porte), pour enfin partir sur la piste cyclable.

Une seule porte pour monter dans sa voiture et partir chercher son pain... La solution s'imposait.

Pour voir se développer des mobilités douces, il faut que l'usage soit le plus simple possible.

Ainsi à travers les différentes organisations : conseil de quartier, groupes thématiques, budgets participatifs, comités d'usagers - notamment pour les piscines - naissent des propositions que les professionnels devraient prendre en compte. Ces professionnels ont toujours l'habitude de répondre qu'on ne peut pas le faire - ce qui est souvent faux - et qu'on a toujours fait autrement sans se poser de questions.



Pourquoi changer des pratiques si bien ancrées ?

Un habitant qui choisit, conçoit, modifie son cadre de vie est plus heureux que celui qui le subit - même si les professionnels ont cru « bien faire ». L'appropriation, le partage apportent du bien-être et l'on s'aperçoit que les demandes formulées n'impliquent pas forcément des solutions plus onéreuses que les pratiques habituelles.

Il convient aujourd'hui d'accepter et de favoriser l'expertise des usagers. La vie doit s'organiser autour d'un trépied : l'usager, le professionnel, la collectivité. ■

¹ Voir en illustration le site de la coop de construction : <http://www.coop-de-construction.fr/programmes-en-cours/les-passerelles-des-mateloueres.html>

² Fondée sur un budget participatif, « La fabrique citoyenne » est un dispositif qui invite les habitants à déposer, débattre et voter des projets en lien avec les compétences de la ville. <http://metropole.rennes.fr/participez/les-instances-de-concertation/la-fabrique-citoyenne/>

Rencontres citoyennes : un cadre unique pour recueillir la parole au bénéfice d'une démarche de prévention

Entretien avec Sylvie GALARDON (S.O.S Amitié) et Yann MENOT (Mutualité Française Bretagne), coordinateurs du CoEPS 35¹

Deux tables rondes, un débat public, un pot commun...

Le concept de l'après-midi « Ensemble prévenons le suicide » repose sur une formule à la fois compacte et suffisamment ouverte pour recueillir la parole citoyenne dans sa diversité et lui donner une dimension collective dépassant le périmètre et la portée des simples récits personnels.

Tout cela est possible car inscrit dans une démarche plus large où la parole, au départ brute et individuelle, bénéficie d'un accueil singulier qui lui permet de mûrir avant qu'elle ne soit exposée en public. Il faut du temps aux récits personnels pour évoluer et devenir ressource dans une démarche de prévention de « la souffrance qui amène les personnes au suicide ».

Les rencontres citoyennes proposées par le collectif CoEPS 35 resituent la parole citoyenne comme une ressource à mobiliser au bénéfice de la prévention du phénomène suicidaire au sein des territoires.

« La plupart du temps, on donne la parole à des "experts", des gens qui ont un titre, de préférence les médecins », constate Sylvie Galardon. « Ce qui n'est jamais ou quasiment jamais pratiqué, c'est d'entendre ce que les personnes disposant de leur seul vécu ont à dire. On sait à leur place et on parle à leur place. Pour notre part, il nous semble essentiel de leur donner la place première, bien devant les experts, qui peuvent éventuellement venir apporter un autre regard. »

Le programme des rencontres « Ensemble prévenons le suicide » reflète cette priorité accordée à la parole citoyenne : elles débutent par une table ronde des « porte-parole » (citoyens concernés), suivie par une table ronde des « consultants » (professionnels ou bénévoles travaillant avec différents publics du territoire) qui est construite de façon à réagir et répondre à la première table ronde. Le défi consiste à faire en sorte que cette première parole surgisse, soit accueillie et génère des échanges. Détenue par des personnes endeuillées par le suicide d'un proche, ou par des personnes ayant elles-mêmes tenté de se suicider, c'est une parole « taboue », souvent refoulée ou enfouie. Pour sortir de son contexte personnel et intime, et se laisser apprivoiser par ceux qui seront prêts à l'accueillir, cette parole nécessite un cadre spécifique. Ce cadre est construit au fil des rencontres précédant le temps fort.

« Les "porte-parole" vont participer au temps public, mais ce temps, qui est le leur, nous allons le préparer ensemble. Tout le reste de l'organisation sera là pour faire en sorte qu'ils puissent le faire, dans les meilleures conditions »



Avant de solliciter des personnes concernées (futurs « porte-parole ») et les intervenants (futurs « consultants »), ces rencontres réunissent les acteurs du terrain volontaires pour s'impliquer dans l'organisation. Durant cette phase préparatoire, qui s'étale sur six mois, les organisateurs utilisent toutes les questions liées à la logistique, à la sélection des intervenants... pour permettre à ces partenaires d'entamer une réflexion et d'élaborer des réponses autour du phénomène suicidaire et de sa prévention. « Tout d'abord, explique Yann Menot, on diffuse très largement les invitations. Par cette démarche et dès la première réunion, un message est subtilement distillé : "la prévention du suicide, c'est l'affaire de tous ; chacun détient un bout de la réponse." Ça peut être des élus, des soignants, des travailleurs sociaux, des bénévoles de l'aide alimentaire, des éducateurs, mais aussi des associations caritatives, les presbytères, les forces de l'ordre, etc. » Toutes les démarches d'apparence banale, comme le choix du lieu, peuvent devenir porteuses du message clé : « Pour nous, c'est inconcevable d'accueillir le public dans un lieu de soins psychiatriques... beaucoup trop connoté ! » souligne Yann Menot, « et le fait de l'exprimer et d'en échanger avec les participants nous permet d'aborder la question : "la prévention du suicide, est-ce exclusivement l'affaire de la psychiatrie ?" ».

Progressivement, les partenaires impliqués dans l'action vont pouvoir mesurer la valeur et l'importance de la place de chacun où celle du citoyen se verra largement réhabilitée. C'est à lui qu'on réservera un accueil particulier. L'attention et l'énergie des partenaires de l'action vont dès lors se focaliser sur la posture à tenir à son égard : « comment est-ce qu'on peut avoir une attitude qui facilite la parole, qui permet un regard bienveillant entre les personnes ? », reprend Sylvie Galardon. Du collectif émergent alors des volontaires prêts à prendre le rôle d'accompagnants. Il s'agit « de personnes qui ne sont pas émotionnellement impliquées dans les récits, mais qui sont là, systématiquement, en plus de l'animateur, pour ECOUTER, recueillir la parole des autres et montrer que tous les regards ont une valeur », précise Sylvie Galardon.

Progressivement, les partenaires impliqués dans l'action vont pouvoir mesurer la valeur et l'importance de la place de chacun où celle du citoyen se verra largement réhabilitée. C'est à lui qu'on réservera un accueil particulier. L'attention et l'énergie des partenaires de l'action vont dès lors se focaliser sur la posture à tenir à son égard : « comment est-ce qu'on peut avoir une attitude qui facilite la parole, qui permet un regard bienveillant entre les personnes ? », reprend Sylvie Galardon. Du collectif émergent alors des volontaires prêts à prendre le rôle d'accompagnants. Il s'agit « de personnes qui ne sont pas émotionnellement impliquées dans les récits, mais qui sont là, systématiquement, en plus de l'animateur, pour ECOUTER, recueillir la parole des autres et montrer que tous les regards ont une valeur », précise Sylvie Galardon.

A l'issue des six mois de phase préparatoire, les « porte-parole » arrivent, chacun avec un bagage d'expérience lourd à porter et un sentiment partagé : « enfin un endroit pour en parler ! ». « Les "porte-parole" »



© Rawpixel

vont participer au temps public, mais ce temps, qui est le leur, nous allons le préparer ensemble. Tout le reste de l'organisation sera là pour faire en sorte qu'ils puissent le faire, dans les meilleures conditions », poursuit Sylvie Galardon.

Certains, après avoir échangé avec leurs pairs, les organisateurs ou d'autres personnes du collectif, quittent l'aventure à ce stade-là. D'autres vont aller plus loin. Au départ venus avec leur témoignage, « leur drame », dans l'espoir que les autres puissent s'en saisir et l'intégrer dans leur propre cheminement, petit à petit, ils prennent conscience que leur vécu n'aura de valeur au regard des autres qu'à partir du moment où ils seront capables de l'extraire de leur propre histoire et de le mettre en perspective avec les autres expériences. En effet, le seul moyen d'obtenir une matière formatrice pour les autres et exploitable dans une démarche de prévention est de « passer des témoignages bruts vers une parole collective ; une parole qui fera sens à l'ensemble du groupe et qui, en tant que telle, pourra faire évoluer le regard qu'on porte sur le phénomène du suicide », insiste Yann Menot.

Ainsi, à partir d'un témoignage : « Monsieur Untel m'a fait des misères », il n'est possible de tirer quelque chose d'utile et de généralisable qu'à la condition de prendre du recul et de décortiquer ce qui s'est passé : « comment avez-vous été accueilli ? quelles ont été les paroles ? quelles ont été les façons de faire ? qu'est-ce qui a fait que vous en êtes sorti blessé ? ». « Collectivement, nous sommes capables d'identifier les pratiques qui sont aidantes ou, au contraire, celles qui sont délétères et dont il faut se préserver (...) Nous ne sommes plus dans l'affect, dans les plaintes ; nous avons pris de la hauteur par rapport à des vécus personnels, analysé différents points de vue, et nous sommes arrivés à quelque chose qui fait consensus, qui est dès lors valorisable », affirme Yann Menot. « ...et qui peut servir à d'autres », poursuit Sylvie Galardon.

Les personnes présentes à la rencontre citoyenne seront les premières à pouvoir s'en saisir. Là encore, faut-il que le courant passe et que les deux tables rondes entrent dans une dynamique de dialogue. Pour permettre cette fluidité d'aller et retour entre les différents interlocuteurs, les « consultants » sont tenus de ne rien préparer et de construire leur discours en réaction à ce qui aura été dit en amont. « Quand les personnes arrivent avec un côté "démuni", une forme d'humilité qui est indispensable quand on traite ce sujet-là, elles se mettent naturellement en position d'écoute et de reconnaissance à l'égard de la parole

de l'autre », explique Sylvie Galardon. Leur témoignage est alors une réaction aux récits des autres et en tant que tel, il pourra à son tour être accueilli par le public.

Les échanges amorcés en grand comité vont se prolonger en dehors du temps public. Repris lors d'un pot clôturant la rencontre, ils pourront perdurer au-delà, pour alimenter une dynamique de partages informels au sein du territoire.

Dans le cadre d'une évaluation régionale du dispositif, le collectif a mesuré l'impact de la démarche en termes de synergie entre les acteurs du territoire. Selon les résultats de cette enquête, beaucoup des personnes ayant participé à la rencontre ont pris le réflexe de s'appeler et se solliciter mutuellement. La parole d'un bénévole des Restos du cœur, celle du prêtre ou de l'assistante sociale... se sont vues mises sur un pied d'égalité avec celle du psychiatre ou d'autres professionnels de santé. « Une fois qu'on a permis ce genre de mise en commun, les gens ont appris à se connaître et à se reconnaître... », remarque Yann Menot.

Les rencontres citoyennes suscitent des retombées intéressantes du point de vue de l'évolution d'approches et de pratiques professionnelles² : « Que ce soient les porte-parole ou les partenaires, tous en ont gardé des traces. Les partenaires, pour beaucoup, affirment avoir découvert des pans de connaissance ou mesuré des choses dont, jusqu'alors, ils ne tenaient pas compte dans leur pratique professionnelle. Et ceci est valable pour tout type d'expertise », constate Yann Menot.

« Il existe une multitude d'expertises qui amènent des savoirs, mais ceux-ci ne sont jamais exhaustifs. Notre "job" est de permettre à différents points de vue de se croiser, pour in fine obtenir quelque chose qui pourra prétendre à l'exhaustivité », conclut-il. ■

Magdalena Sourimant

¹ Collectif "Ensemble prévenons le suicide" Ille-et-Vilaine

² La méthode employée, « D'une parole taboue au débat public », a été retenue en 2004 par la DRASS Bretagne pour faire l'objet d'une modélisation. Les auteurs du concept, sans nier l'intérêt d'une démarche visant la transférabilité de la méthode, soulignent toutefois : « pour se l'approprier, il faut la vivre ! ».

La participation en question

Entretien avec Zoé HERITAGE

Coordinatrice du Réseau Français des Villes Santé OMS, représentante de l'IREPS au CESER¹ de Bretagne

Actuellement investie dans la thématique de la « résilience collective » (par l'intermédiaire du Réseau Français des Villes Santé OMS), Zoé Heritage a mené des missions dans le secteur de la santé communautaire depuis les débuts de sa carrière professionnelle en santé publique. Qu'il s'agisse d'une expérience au sein d'une instance de démocratie territoriale en Angleterre ou en Afrique (équivalent des ateliers santé ville en France), d'une mission d'animation communautaire à l'échelle nationale ou encore d'un programme d'évaluation de dispositifs participatifs coordonné à l'échelle européenne, son parcours témoigne de son attachement aux notions de participation et de démocratie sanitaire. Cette expérience, si elle lui confère une légitimité certaine à s'exprimer sur ces sujets, ne l'empêche pas d'émettre des réserves vis-à-vis de ces idéaux trop souvent pervertis dans leurs applications concrètes.

« Par mon expérience du terrain, je suis convaincue de l'importance d'effectuer un travail proche de la population et de faire en sorte que les personnes soient actives dans la construction de leur santé. J'ai pu observer des transformations de vies, voir des personnes disposant de peu de ressources gagner en confiance en elles-mêmes. (...)

Augmenter la résilience collective et la participation des habitants contribue à faire en sorte que les gens se sentent mieux et prennent davantage confiance en eux-mêmes. Or trop souvent, je vois des acteurs de terrain ou des décideurs afficher un volet "participation" sans avoir vraiment compris cet enjeu. Juste parce que c'est bien vu. Ayant cerné les limites des démarches dites "participatives", j'ai fini par prendre mes distances par rapport à ce type de projets. »

Des financements fléchés

« Trop souvent, par manque de temps ou de flexibilité de financements, le porteur du projet, animé par une bonne volonté, se voit au final abandonner sa posture d'écoute et imposer un projet. Il dispose d'un budget pour faire une action de prévention du tabagisme et même si la population demande à travailler sur un sujet X ou Y, il tranchera : « le financement est là pour le tabac ».

Une temporalité circonscrite

« La notion de temporalité me semble essentielle. La participation communautaire² prend tout son sens à partir du moment où elle s'inscrit dans un processus d'empowerment, et donc dans la durée. Une personne n'acquiert pas de confiance en elle du jour au lendemain. C'est forcément un cheminement collectif où les personnes prennent le temps d'explorer les priorités et de progresser ensemble.

Or, la tendance générale est plutôt d'inclure dans les projets un axe "participation" sans s'interroger comment en faire profiter la population.

On se contente d'un « saupoudrage » de la participation qui est un procédé néfaste et irrespectueux vis-à-vis des personnes qui s'impliquent. »

Une approche unilatérale

« Il est rare que la population parle d'une seule voix. Curieusement, cette évidence est ignorée par la majorité des décideurs qui s'obstinent par exemple à croire qu'un projet d'aire de jeux pour les enfants obtiendra une adhésion univoque. Il y a autant de demandes d'usages d'un espace vert qu'il y a de personnes dans la population. C'est naïf de penser que la population aura une seule demande et une seule réponse. La vraie vie est complexe. Malheureusement, la plupart des projets ne peuvent pas refléter cette diversité d'opinions, de demandes, d'envies et privilégient une approche unilatérale.

De plus, si l'on considère que la finalité est de favoriser une vraie participation plutôt que de construire un projet autour d'une thématique prédéfinie, une contestation apparaîtra comme quelque chose de positif. Dans cette optique, la recherche d'une unanimité se révèle dépourvue de sens. »

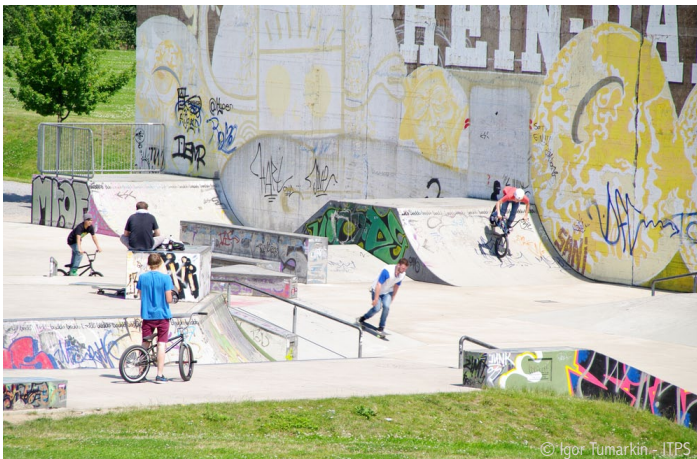
Une représentativité limitée

« Quand on parle des pratiques démocratiques, une chose me semble particulièrement frappante : c'est l'utilisation de la participation dans la lutte contre les inégalités sociales de santé. Sans entrer dans une analyse des modalités de recrutement pour ce type de projets, je me restreindrai à évoquer qu'aujourd'hui comme hier, certaines parties de la population sont plus habituées à participer et à être écoutées que d'autres ; et que ce ne sont guère les personnes le plus concernées. (...)

Autre problème, en France plus qu'ailleurs, nous avons toute une partie de la population qui est très active. Ce sont des usagers associatifs, que l'on pourrait qualifier de « citoyens professionnels ». Ils maîtrisent le sujet sur lequel porte leur engagement, mais ils ne peuvent prétendre représenter les citoyens dans leur ensemble. Leur expérience est biaisée par leur implication dans un mouvement ou une structure associative. Par conséquent, les instances comme la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie peinent à avoir en leur sein des citoyens recrutés au-delà du cercle restreint des personnes déjà impliquées dans la vie associative et souvent issues de catégories socio-professionnelles aisées. »

Des ressources et forces vives à exploiter !

« Je veux cependant rappeler ici qu'au-delà de ce biais de professionnalisation, le phénomène de la représentation des usagers, très présent en France, a avant tout un aspect positif : c'est une énergie inépuisable qui ne cesse d'alimenter les dynamiques démocratiques dans le pays.



Certains groupes comme les parents d'élèves ou les conseils de quartier sont ainsi des terrains privilégiés pour faire pousser des démarches participatives en santé publique. Il ne faut surtout pas nous priver d'exploiter ces ressources au profit de nos ambitions démocratiques.

De la même manière, nous avons besoin des initiatives de promotion de la santé qui, loin de se focaliser sur un changement de comportement en tant que but unique, ont pour objectif de rendre les gens plus résilients. Ces initiatives participatives nécessitent un soutien et un financement dans la durée. » ■

Magdalena Sourimant

¹ Conseil économique, social et environnemental de Bretagne

² La « résilience communautaire » se veut l'application concrète du concept de résilience individuelle à l'échelle d'un groupe de personnes, par exemple à l'échelle d'un quartier. Un groupe résilient est celui qui s'organise de manière à être capable non seulement de surmonter les différents aléas possibles, mais surtout d'améliorer son quotidien et son environnement en tissant du lien social, en misant davantage sur la solidarité (par exemple, en mettant en place un café des parents, un parlement des aînés ou un potager communautaire). (Réseau français des villes santé de l'OMS, janvier 2014)



Il y a autant de demandes d'usages d'un espace vert qu'il y a de personnes dans la population. C'est naïf de penser que la population aura une seule demande et une seule réponse. La vraie vie est complexe.



La démocratie participative au secours de la démocratie en santé¹

Christine Ferron, déléguée générale de la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (FNES)

Au commencement était l'École...

« *Asseyez-vous, taisez-vous* ». C'est souvent de cette manière que commencent en France les enseignements. Sortis de l'école maternelle, où leur expression est généralement encouragée et valorisée, les enfants apprennent très vite que la « participation » - d'ailleurs jugée, voire notée - ne sera acceptée que si elle correspond exactement à ce qui est attendu, c'est-à-dire à la « bonne » réponse, formulée dans un « bon » français, avec le « bon » volume sonore, intervenant au « bon » moment. Une participation très codifiée, donc, qui transmet très tôt aux enfants que ce que la

société attend d'eux, c'est la conformité à un modèle pré-établi de citoyenneté et la soumission à une autorité supérieure, dispensatrice d'un savoir dont ils sont évidemment dépourvus.

Ce modèle est encore le plus largement répandu dans notre système éducatif, en dépit des textes officiels présentant le développement de la capacité à participer comme un objectif fondamental de l'École. Par exemple, le « socle commun de connaissances, de compétences et de culture 2016 », affirme que « *L'École permet à l'élève de développer son aptitude à participer activement à l'amélioration de la vie commune* », ainsi que sa « *compréhension des règles qui permettent la participation à la vie collective et démocratique* ». Il y est même écrit que l'élève « *participe à la définition des règles communes, notamment les règles de civilité, au sein de la classe, de l'école ou de l'établissement* ». Par la participation, l'élève est donc invité à contribuer à une vie « commune », « collective » et « démocratique »... mais il n'est jamais invité à s'exprimer sur le sens de ces mots pour lui, sur ses besoins en cette matière ou sur la façon dont il souhaiterait s'y impliquer, ce qui atténue sensiblement la portée des textes.

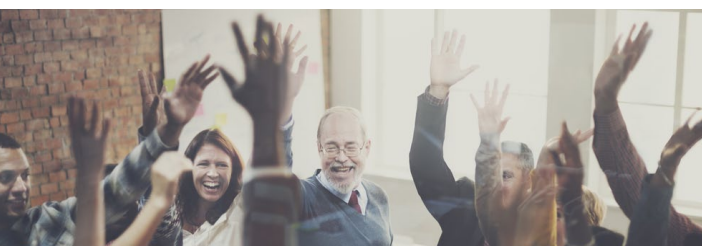
Une éducation pour la santé émancipatrice et citoyenne

À côté de cette vision et de cette application limitées de la notion de « participation démocratique », le fonctionnement des espaces d'éducation populaire apparaît révolutionnaire. « *L'éducation populaire, quand elle abandonne son strict cantonnement aux secteurs post et périscolaire complémentaires de l'École publique, se reconnaît fondamentalement citoyenne et émancipatrice. Il s'agit de permettre à chacun et à tous de se réaliser pour devenir un agent de transformation sociale, c'est-à-dire d'atteindre à une certaine compréhension du monde dans lequel nous vivons pour y prendre sa place et pouvoir peser, à sa mesure, sur le cours des choses. Cette éducation populaire postule le droit à l'intelligence politique pour tous* »².

L'éducation populaire est depuis longtemps source d'inspiration pour l'éducation pour la santé, tandis que l'éducation dite « sanitaire » continue à ressembler beaucoup à des cours sur la santé. On enseigne les « bons » comportements comme on enseigne la règle de 3 ou la succession des Rois de France. Il s'agit de savoirs incontestables, d'habitudes de vie non négociables, dont la définition est décidée en haut lieu et doit être assimilée par tous. Pour évoluer vers l'éducation « à la santé » - encore très injonctive et moralisatrice dans sa mise en œuvre - puis, enfin, vers l'éducation « pour la santé », les praticiens doivent abandonner la pédagogie traditionnelle et aller chercher des outils et des méthodes dans le champ de l'éducation populaire, pour « *accueillir et créer le groupe* », « *libérer la parole et favoriser une construction collective des savoirs* », « *analyser les contradictions* », « *prendre des décisions collectives* », « *construire la mobilisation collective* »³. Ces nouvelles techniques, qui prennent sens dans l'établissement d'un autre rapport avec leurs publics, permettent aux acteurs de l'éducation pour la santé de se dégager du carcan biomédical et d'élaborer, dans le travail avec les populations et avec certains de leurs partenaires sur le terrain, une nouvelle définition de leur métier :



© Rawpixel



© Rawpixel



© Rawpixel



« L'éducation pour la santé vise à promouvoir la santé, à développer la qualité de la vie et à fournir aux individus les moyens affectifs et cognitifs de s'informer, de connaître, de comprendre la santé et ses enjeux, de clarifier leurs croyances et leurs valeurs personnelles et culturelles, de développer leur estime de soi et des autres, de s'entraîner à la responsabilité et à la décision, de prendre conscience de l'influence des facteurs socio-économiques, et de favoriser leur engagement dans des projets communautaires. C'est un projet global, ambitieux, dont la santé n'est qu'un aspect : celui de la liberté, de la démocratie, de l'autonomie. Ce projet est un projet éthique. »⁴

L'anémie démocratique, maladie chronique des instances de démocratie sanitaire

Les mots ont une histoire, une intention, un sens, les mots agissent ! Le terme de « démocratie sanitaire » interpelle, en ce qu'il renvoie à la relation dissymétrique « traditionnelle » entre les professionnels et la population, fondée sur une vision biomédicale de la santé comme l'absence de maladie. Se référant à cette définition restrictive de la santé, il limite son application aux patients et à leurs proches. Or, cette démocratie dite « sanitaire » est malade. Dans toutes les régions, les taux de participation au sein des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie sont en baisse. La prise en compte marginale des avis émis par ces instances et la confirmation régulière de leur rôle « consultatif » commencent à avoir raison de l'enthousiasme des débuts – lorsque les membres des CRSA pensaient pouvoir réellement infléchir les politiques régionales de santé. Ne peut-on pas faire l'hypothèse que cette désaffection des participants à ces instances tient, en grande partie, à l'objectif implicite qui leur a été assigné, à savoir la validation des orientations décidées au sein des véritables lieux de pouvoir et de décision ? Tout comme les élèves sont censés recracher des savoirs prémâchés, ou les « publics-cibles » de l'éducation sanitaire, adopter les « bons » comportements de santé...

Le remède : la démocratie participative appliquée à la santé

Comme le passage de l'éducation sanitaire à l'éducation pour la santé nécessite un détour par l'éducation populaire, le passage de la démocratie sanitaire à la démocratie en santé ne nous invite-t-il pas à nous appuyer sur les nouvelles formes de la démocratie participative ? Si le champ de la santé connaît encore peu d'évolutions dans ce sens, celui de l'environnement et de l'écologie s'avère très riche de toutes sortes d'expérimentations visant à renforcer l'*empowerment* des populations et à rapprocher le citoyen de l'expert⁵. Pour ces acteurs, la démocratie participative permet de « créer un cercle vertueux de la participation en contribuant à la formation et à l'information des citoyens », en les amenant à « prendre conscience des problématiques locales et des

enjeux à long terme ». Sa finalité est le développement d'une « société civile active » en donnant aux citoyens la possibilité de « tirer un signal d'alarme lorsqu'ils considèrent que leurs représentants n'agissent pas dans leur sens ». Cette logique apparaît complètement pertinente pour les questions de santé publique, en particulier lorsque, sous la pression des lobbys ou pour des motifs d'ambition personnelle, les décideurs prennent des orientations contraires à l'intérêt des populations.

L'autre finalité de la démocratie participative est « d'atténuer le risque de clivage croissant entre experts et citoyens », le débat public tendant à être « confisqué par les « sachants », ceux qui maîtrisent la technicité de ce débat, et les citoyens étant souvent disqualifiés au motif qu'ils ne savent pas ». Or il est primordial de ne pas fonder les décisions de santé publique sur une expertise univoque, de façon à ne pas « négliger la construction de formes de solidarités » : « la démocratie participative a un rôle essentiel à jouer pour ouvrir les procédures d'expertise à la société », « en rendant les données scientifiques accessibles au public » et « en maintenant une expertise pluraliste, contradictoire », attentive aux expressions de toutes les composantes de la société.

... il est primordial de ne pas fonder les décisions de santé publique sur une expertise univoque, de façon à ne pas « négliger la construction de formes de solidarité »

La mise en œuvre d'une véritable démocratie en santé nécessite une évolution des institutions, à commencer par l'École, où tout un chacun devrait pouvoir acquérir les compétences indispensables à cette participation. Mais ensuite, c'est sur le modèle d'« espaces de parole »⁶ ouverts à la population que devraient être re-crées les instances de démocratie en santé : « c'est là, dans le respect de la dignité de chacun, dans une mutuelle reconnaissance des acteurs », que peuvent s'élaborer et se construire collectivement les « significations communes » de la santé publique. « Dans le risque et l'engagement de l'action peut surgir un projet véritablement commun qui permette la prise de responsabilité de chacun. Les acteurs ainsi reliés entre eux auront peu d'appétit pour s'inscrire dans des projets pré-construits, sortes de kits à la manière contemporaine, pensés par des experts lointains ». Les acteurs de la promotion de la santé ont un rôle considérable à jouer dans ces évolutions, en ce qu'ils sont à la fois porteurs de l'idéal démocratique de la Charte d'Ottawa, et en capacité d'agir pour développer l'*empowerment* des personnes et des groupes. ■

¹ Titre inspiré de celui de l'ouvrage dirigé par B. Sandrin : « L'éducation du patient au secours de la médecine ». Paris : Puf, 2000

² Douard O. « Education populaire, éducation pour la santé : quels liens ? » *La Santé de l'Homme*, n°405, janvier-février 2010

³ <http://www.education-populaire.fr/>

⁴ Demartea M, « Projet éthique de l'éducation pour la santé », *L'observatoire : revue d'action sociale et médico-sociale*, 1993

⁵ Think tank Fondation Nicolas Hulot pour la Nature et l'Homme, Collection « Etat des lieux et analyses », « Démocratie participative : guide des outils pour agir », février 2015

⁶ Lecorps P & Paturet JB, « Santé publique : du biopouvoir à la démocratie ». Rennes : Editions ENSP, 1999

Démocratie sanitaire et promotion de la santé : les carnets secrets d'une sociologue

Anne LAURENT-BEQ

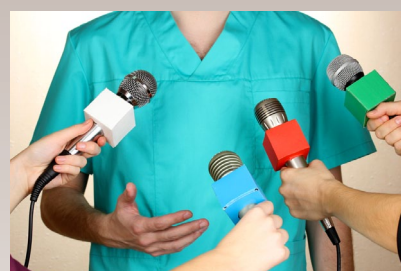
Une fois n'est pas coutume, et si au lieu de construire une chronique fiction, celle-ci s'inspirait de faits réels ? Exercer les obscures et néanmoins prestigieuses fonctions de consultante en santé publique, experte ès promotion de la santé, diagnostiqueuse de quartier, construisseuse de démarches communautaires, repeupleuse de désert médicaux – offre quelques privilèges. Parmi lesquels celui de puiser dans la vraie vie pour dresser quelques portraits et raconter quelques histoires vécues. En les arrangeant un peu ! Si peu...

Démocratie sanitaire : galerie de portraits

Le médecin élu ou l'art du clivage. Groupe de travail sur l'approche participative. Le matin, l'un des participants, médecin et élu, paraît enthousiaste. Tant que la démocratie sanitaire consiste à demander son avis à la population sur les projets de prévention de la ville, tout va bien : « C'est très intéressant cette démarche, vraiment, je suis convaincu ». Mais lorsque le citoyen se fait patient et que nous évoquons la place du principal concerné dans le soin, l'élu redevient médecin. « Non mais, le médecin sait ce qui est bien ! » **Moralité : la démocratie sanitaire est un concept inventé pour rendre les élus de la République titulaires d'un doctorat en médecine totalement incohérents.**

L'expert impliqué. Conférence régionale de la santé et de l'auto-nomie. Le débat porte sur les inégalités sociales de santé. Après avoir conclu qu'il vaut mieux être riche et bien portant que pauvre et malade, l'expert se tourne vers les représentants des usagers : « Vous qui vivez dans une situation de pauvreté extrême, nous avons besoin de vous entendre. Vous devez nous dire comment vous aider à bien utiliser le système de soins. Nous voyons bien que vous n'y arrivez pas. Eclairiez-nous ! ». **Moralité : la démocratie sanitaire a été inventée pour que les vrais experts et les experts citoyens puissent de temps en temps se rencontrer. Parce qu'il est important que les premiers expliquent aux seconds comment marche ce système de santé auquel manifestement ils n'ont rien compris.** « Hein, ma petite dame, après cette journée vous allez faire un effort, on vous a bien expliqué que ce dépistage auquel vous ne participez pas, c'est pas pour vous embêter, c'est pour votre bien ! Vous allez y aller, hein, promis ? »

L'usager, ce héros. Conseil d'administration d'un hôpital public. La parole est aux représentants des usagers : « L'accueil en cardio est vraiment déplorable ! » « Moi je ne comprends toujours pas pourquoi le service de diabète est un vrai labyrinthe, vous essayez de perdre des patients ou quoi ? » « Et moi je voudrais signaler que les plateaux repas du 3e arrivent toujours froids, est-ce si peu important la qualité de ce qu'on mange ? » **Moralité : la démocratie sanitaire a été inventée pour que les membres des conseils d'administration des hôpitaux se disent que quand on sauve des vies, franchement l'amabilité de la secrétaire de cardio... C'est qui les héros ?**



L'élu couche-tard. Projet territorial de santé, volet « personnes âgées ». Le consultant y va de son petit schéma « besoins – demandes – réponses », et fait un laïus sur la participation de la population à la démarche. L'élu l'interroge : « Oui, bof, vous êtes un peu démagogue, ou idéaliste ? Vous ne seriez pas un peu gauchiste ? » Six mois plus tard, 1 heure du matin, la réunion sur la santé des personnes âgées se termine, on a réussi à mobiliser 60 participants - habitants, associations, élus, professionnels... Tous, passionnés, refont le monde sur le trottoir... **Moralité : la démocratie sanitaire a été inventée pour montrer aux élus que les citoyens ne sont pas que des excités revendicatifs, pour montrer aux citoyens que les élus peuvent décider de reboucher les nids de poule si on leur explique que trop de nids de poules brisent les cols du fémur, et enfin, pour montrer aux stagiaires en Master 2 que si si, ça maaaaaarche !**

Les méthodologistes appliqués. Le groupe de travail national sur l'organisation de débats citoyens autour du tiers payant. Le groupe rédige un rapport où il propose une démarche régionale pilotée par les ARS et une méthodologie précise. Les syndicats de médecins sont pour la plupart opposés à la généralisation du tiers payant : « C'est pas contre les patients, trop de paperasses ». Les débats citoyens n'auront jamais lieu : « Mauvais timing », « calendrier trop serré »... **Moralité : la démocratie sanitaire a été inventée pour publier des tas de rapports aux titres prometteurs : « Comment associer les usagers à la décision », « organiser un débat citoyen », « pour une vraie démocratie sanitaire », « experts usagers, usagers experts ». Le temps de s'interroger sur la méthode et... oh, le décret est paru ! Si les méthodologistes mettaient un peu moins de temps pour penser, aussi !**

La promotion de la santé dans la vraie vie

Le mot interdit. « Bonjour, je suis très heureuse de passer ce moment avec vous autour de la démarche communautaire. Je vous propose en préambule de réfléchir au sens des mots, et notamment à votre définition de la notion de communauté ». « Heu non, mais là ce n'est pas possible, je ne peux pas prononcer ce mot par les temps qui courent, « communauté », c'est le repli sur soi, le fondamentalisme, l'intolérance, franchement vous devriez choisir une autre expression, ça ne passera

La loi de modernisation du système de santé. 1ère partie / LAGA Lydia. *Actualités sociales hebdomadaires*, n°2951, 11/03/2016, pp.47-59.

Ce dossier juridique propose une analyse détaillée des différentes mesures de la loi promulguée le 26 janvier 2016. Pour cette première partie, sont analysées les dispositions relatives à la prévention et la promotion de la santé, l'accès aux soins, les droits des patients, les soins psychiatriques sans consentement, la démocratie sanitaire, l'organisation territoriale du système de santé et les outils de coordination des soins. Une deuxième partie traitera des dispositions spécifiques au secteur médico-social.

Démocratie en santé : les illusions perdues / DIETRICH Thomas. 19/02/2016. 28 p.

Thomas Dietrich, ex-responsable du secrétariat général de la Conférence nationale de santé, démissionne en publiant un brûlot sur les dessous de la politique de santé.

Disponible sur : <https://www.fichier-pdf.fr/2016/02/23/democratie-en-sante-thomas-dietrich/preview/page/1/>. Consulté le 31/05/2016

Conférences régionales de la santé et de l'autonomie : une démocratie locale en bonne santé ? / CANONNE Justine. *Directions*, n° 122, 07-08/2014, pp. 4-5.

Instances locales de démocratie sanitaire, les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) ont été renouvelées en 2014. A l'issue du premier mandat, l'heure était au bilan. Usagers et gestionnaires ont saisi l'opportunité de faire entendre leurs voix.

La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ? / CASTAING Cécile (dir.). Bordeaux : Les Etudes Hospitalières, 02/2014. 110 p.

Cet ouvrage reproduit les actes de la journée d'étude organisée le 16 avril 2013 par le Centre d'étude et de recherche sur le droit administratif et la réforme de l'Etat (CERDARE) de l'Université de Bordeaux. Les contributeurs se sont attachés à mesurer la réalité de la démocratie sanitaire, dix ans après l'application de la loi Kouchner n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ils dressent un premier bilan de la loi Kouchner par rapport aux droits individuels et collectifs du patient, décrivent les instruments juridiques de la démocratie sanitaire et leurs limites, s'interrogent sur la lisibilité et l'accessibilité de la loi de 2002, et enfin, examinent les liens de la démocratie sanitaire avec d'une part, le contrat local de santé légalisé par la loi HPST de 2009, et d'autre part, le droit "souple" ou soft law (guides de bonne pratique, chartes, avis et recommandations, circulaires...) en s'interrogeant notamment sur les implications de ce droit souple dans l'épanouissement ou le dépérissement de la démocratie sanitaire.

25 ans d'histoire : les retombées de la charte d'Ottawa pour la promotion de la santé dans divers pays francophones / LANNES Lisandra, LANNES Ysaline. REFIPS (Réseau francophone international pour la promotion de la santé), 2012. 95 p.

Les textes recueillis dans cet ouvrage portent sur les 4 thématiques suivantes : l'évolution de l'influence de la Charte d'Ottawa sur la pratique de santé publique au cours des 25 premières années suivant son adoption ; l'avenir de la pratique de promotion de la santé, basée sur la Charte d'Ottawa ; les enjeux futurs liés à l'utilisation de ce texte fondateur ; les pistes d'amélioration pour son utilisation dans les interventions de santé publique. Les différents textes décrivent ou analysent des exemples concrets d'application de la Charte d'Ottawa dans les domaines de la recherche, de la pratique, de l'enseignement et de la gestion.

Disponible sur : http://www.refips.org/files/international/Retombeescharteottawa_vf.pdf Consulté le 27/05/2016

La Charte d'Ottawa : un manifeste pour le "manifestant" ? / O'NEILL Michel. *Global health promotion*, vol. 19, n°2, 06/2012, pp. 67-69.

Disponible sur : <http://ped.sagepub.com/content/19/2/67.full.pdf+html> Consulté le 27/05/2016

Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? / GHADI V., NAIDITCH M. *Santé Publique*, vol.18, 2006, pp. 171-186.

Après les ordonnances Juppé de 1996, les lois du 2 janvier 2002 et du 4 mars 2002 ont consacré juridiquement de nouvelles formes de représentation des usagers au sein du système de santé.

Cette légitimité nouvelle institutionnelle, conférée « du haut », n'a pas pour autant réglé la question de leur reconnaissance « sur le terrain ». Il importe donc de réfléchir à d'autres modalités de représentation qui permettraient de nourrir cette légitimité « par le bas ». L'objectif de notre travail a consisté d'abord à comprendre comment, et indépendamment des questions de représentativité, pouvait se construire concrètement une certaine légitimité des usagers. Pour y répondre, nous sommes partis de l'analyse de différentes expériences de participation des usagers dans le champ de la santé. (...) Nous discutons ensuite des rapports conflictuels entre représentativité et légitimité en lien avec le processus de construction de cette dernière (passage d'une autolégitimation à une alter légitimation) ; enfin pour conclure, nous abordons succinctement l'articulation entre « démocratie représentative » et « démocratie participative ».

Disponible sur : www.cairn.info/revue-sante-publique-2006-2-page-171.htm Consulté le 01/06/2016

Les fondements éthiques et anthropologiques d'une participation du public en santé publique / MASSE Raymond. *Ethique Publique*, vol. 7, n° 2, 2005, pp. 107-124.

Ce document permet d'étudier la question de la participation d'un point de vue éthique. L'auteur redéfinit les notions de participation, de public et les fondements éthiques (savoirs populaire, savoir partagé...) et analyse les limites de la participation.

Disponible sur : http://classiques.uqac.ca/contemporains/masse_raymond/fondements_ethiques/fondements_ethiques.pdf Consulté le 01/06/2016