

Participation en santé publique : concepts pour sa mise en place

Objectif

Présenter des pistes de réflexion pour définir la participation en santé publique.

Introduction

Il est impossible de commencer une présentation sur la participation en santé publique (et même sur la participation en générale) sans mentionner l'extrême polysémie du mot. En tant que professionnels de santé, je pense que nous avons probablement déjà tous fait l'expérience de la diversité des significations de ce terme. Néanmoins si certains ont encore des doutes sur la diversité des formes que peut prendre la participation, une bonne méthode que j'aime à utiliser consiste à observer l'hétérogénéité des acteurs mobilisant ce concept. Si on s'intéresse uniquement au niveau national, ces acteurs sont extrêmement variés. On a : les associations de patients, le secteur de l'offre de soins (la Fédération hospitalière de France, les hôpitaux), les Agences régionales de santé (ARS), le ministère de la santé, les villes, la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé, les Instance régionales d'éducation et de promotion santé, les sociétés savantes (SFSP), le milieu de la recherche, etc. La liste est quasiment infinie.

Mais qu'y a-t-il de commun entre la vision de la participation portée par la Fédération hospitalière de France et celle de la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé par exemple ? Entre celle d'une association de patients militants et celle promue par les ARS ? On comprend intuitivement que ces participations sont très différentes selon les acteurs qui les promeuvent.

A ce stade, je pourrai vous décrire le cadre et les critères qui me semble intéressant à prendre en compte pour définir les participations en général. Néanmoins, plutôt que de décrire tout de suite ce cadre, je préfère vous présenter deux exemples. En les examinant et les comparant, on pourra dégager ce qu'ils ont en commun et ce qui diffèrent.

Le premier exemple m'est venu à l'esprit en regardant un film absolument génial, il s'agit de '120 battements par minute'. Comme vous le savez peut-être, c'est un film sur Act-up Paris. En quelques mots, il s'agit d'une association fondée en 1989 et composée d'un ensemble de personnes (communauté homosexuelle, des personnes hémophiles, etc.) touchées par le sida (séropositives ou pas) qui s'organisent pour défendre leurs droits. Ce n'est pas une association de soutien aux malades (contrairement à AIDS), mais un groupe d'activistes. Concrètement et comme on le voit dans le film, Act-up Paris organise chaque semaine une RH (Réunion hebdomadaire) où les militants se rassemblent et discutent des différentes actions envisagées. On les voit envahir des locaux d'un laboratoire pharmaceutique pour tenter de rendre transparents les résultats d'une étude sur un nouveau médicament, sensibiliser les jeunes dans un lycée dont le proviseur a refusé d'installer un distributeur de préservatifs ou encore manifester dans la rue et faire des 'die-in'. Ces 'die-in' sont une forme de manifestations où les participants simulent la mort en s'alignant sur le sol.

Sur la première photo, on voit des militants d'Act-up aux Etats-Unis crier dans la rue le bras levé. Ils nomment leurs adversaires (dans ce cas il s'agit d'un élu local) et les accusent pour leur immobilisme notamment. Ils sont dans la rue pour faire pression sur les décideurs et forcer l'État à prendre à bras le corps l'épidémie du sida.

Voici donc le premier exemple de participation en santé publique que je voulais vous montrer. Le deuxième est radicalement différent. En 2014 quand j'étais interne de médecine en santé publique à Lille, mon chef de l'époque m'a invité à assister à la CRSA (Conférence régionale de santé et de l'autonomie). Il s'agit de la deuxième forme de participation en santé publique que je veux prendre comme exemple. Les CRSA ont été créées par la loi HPST (Hôpital Patients Santé et Territoire) en 2009. Il s'agit d'organismes consultatifs qui contribuent à la définition et la mise en œuvre de la politique régionale de santé. Elles rendent des avis sur le projet régional de santé et organisent des débats publics sur diverses thématiques en santé. Je me souviens très bien de cette journée à laquelle j'avais assisté. Nous étions une quarantaine de personnes dans un très grand amphithéâtre, différentes présentations se sont succédées et le public fut invité à poser des questions à la fin de la journée.

Ces deux exemples très différents sont deux façons de faire de la participation en santé public. Mais au-delà de leurs différences évidentes, en quoi peuvent-ils être rassemblés sous l'étiquette commune de la participation ? C'est ce que je vous propose maintenant d'étudier.

Éléments de définition/repérage

Pour ce faire, je vous propose de considérer quatre caractéristiques communes à ces deux formes de participation. C'est la présence de ces quatre caractéristiques qui définit une intervention participative. La première est la composition et la représentation du public, la seconde l'invitation ou pas à participer, la troisième explore la dualité entre conflit et consensus et enfin la dernière caractéristique concerne le rapport de la participation à la décision.

La première caractéristique ou premier repère pour distinguer différentes formes de participation concerne la composition du public et sa représentation. La composition renvoie aux limites du public. Cela signifie que dans toute participation, il existe un public qui participe et des individus qui en sont exclus. Cette frontière est tout à la fois quantitative (combien de personnes participent ?) que qualitatives (quelles sont les caractéristiques des personnes qui participent ?). Une infinité de catégories peuvent être identifiées et participer. Ainsi, pour reprendre les exemples ci-dessus, dans le cas d'Act-up, le public est majoritairement composé d'homosexuels séropositifs alors qu'en CRSA il s'agit de citoyens et de professionnels de santé.

Cette question de la composition du public pose en filigrane la question de la représentation de ce public. En effet, dans les instances de participation, le public est rarement présent dans son ensemble ne serait-ce que pour des raisons logistiques (comment recevoir l'ensemble des personnes atteintes par la pollution de l'air par exemple ?). Pour résoudre ce dilemme, la représentation du public est nécessaire. Cette représentation peut prendre trois formes :

- La représentation statistique
- La représentation politique
- La représentation 'universelle'

La première est la représentation statistique ou démographique. Elle vise à inclure, de manière proportionnelle, l'ensemble des catégories identifiées dans le public. Par exemple dans le cas d'une intervention visant un quartier, les femmes et les hommes seront inclus pour respecter le ratio hommes/femmes du quartier. Les jeunes, les personnes sans emplois, les mères de famille peuvent également être dans cette situation. Il existe une infinité potentielle de catégories à inclure. Tout comme

la notion de composition du public, cette question de la représentation par l'identification à des catégories est sujette à contestations et débats.

La deuxième est la représentation politique. Elle vise à inclure l'ensemble des opinions du public. Néanmoins ces opinions peuvent être portées par un nombre limité de personnes. Pour l'action dans un quartier, quelques habitants choisis au hasard peuvent être désignés comme représentants de l'ensemble des habitants par exemple.

La troisième et dernière représentation possible est celle de la personne possédant une expérience universelle. L'idée sous-jacente est qu'il existe des individus qui n'ont pas d'engagements collectifs et qui à ce titre, sont dégagés de toute position partisane. La participation vise à les inclure afin de bénéficier d'un point de vue 'neutre'.

La seconde caractéristique de la participation est celle d'invitation. Elle permet de distinguer les situations où la participation est le fruit d'une invitation formelle de la part de professionnels ou d'institutions officielles (ARS, collectivités territoriales, Santé Publique France, etc.) des situations où la participation est le fruit d'une organisation informelle du public (manifestations contre la fermeture d'un hôpital, campagne d'associations pour l'accès aux soins pour tous, etc.). Caricaturalement, la participation peut donc être tout à la fois un processus descendant (des institutions vers le public) qu'une démarche ascendante (du public vers les institutions). Selon les situations, elle sera l'un ou l'autre voire même une composante des deux. A titre d'illustration, quand Act-up descendait dans la rue pour des 'die-in' pour faire pression sur les pouvoirs publics au plus fort de l'épidémie du sida, cette forme de participation était non-invitée. En 2016, quand la Ministre de la santé a organisé la Concertation citoyenne sur la vaccination, il s'agissait au contraire d'une participation invitée.

Le critère d'invitation est utile car il permet de toujours se rappeler que la participation telle qu'on la conçoit aujourd'hui (principalement invitée) n'est pas la seule et que le public peut s'organiser de manière autonome.

Après les caractéristiques du public et de son invitation ou pas à participer, le troisième repère pour définir la participation est celui du rapport conflictuel ou consensuel qu'entretient ce public avec les personnes/institutions au pouvoir. En effet, la participation peut être fondée sur la conflictualité ou au contraire le consensus vis à vis de ces personnes/institutions. Un exemple typique de participation conflictuelle est celui de la manifestation. Dans l'exemple de la manifestation contre la fermeture d'un hôpital, il s'agit bien d'une participation conflictuelle, une participation qui s'oppose à ceux qui décident. Il existe en revanche des formes de participation qui sont tout entières tournées vers la pure argumentation dépassionnée et au final le consensus. Dans certaines assemblées par exemple, la conflictualité est évitée au profit d'une discussion souvent technique. Dans l'exemple des CRSA, le public n'est pas supposé s'opposer aux ARS mais plutôt argumenter ou informer sur une certaine thématique de santé.

La dernière caractéristique explorée pour définir la participation est celle du rapport à la décision. En effet, toute participation a, par nature, un rapport à la décision. Dans le cas où une intervention étiquetée 'participative' n'a aucun lien avec la décision, il ne s'agit pas de participation. Pour différencier différents types de participation, tout l'enjeu est d'explorer ce lien avec la décision. Il peut être faible et caché ou au contraire évident. Par exemple, dans le cas d'une manifestation pour la fermeture d'un hôpital, le lien à la décision est faible en général. Les manifestants n'ont pas de prise directe sur la décision de fermeture. Néanmoins, en influençant les élus locaux, en faisant pression sur différentes institutions, ils influencent indirectement cette décision. Dans un cas différent où une ville

mandate un groupe de citoyens pour décider de l'allocation d'un budget, le rapport à la décision est fort. Les citoyens sont les seuls à décider.

Voici donc les quatre caractéristiques ou repères que je vous propose d'utiliser pour définir les différentes formes de participation. Il en existe probablement de nombreux autres mais ceux mentionnés ici me semblent essentiels. L'hétérogénéité des formes de la participation est le fruit de toute les combinaisons possibles de ces caractéristiques.

Dans la deuxième partie de ma présentation, j'aimerai revenir sur la distinction entre définir et juger la participation. En effet, jusqu'à présent, je n'ai rien dit de ce que la participation devrait être. Autrement dit, je n'ai pas discuter de ce qu'est la 'bonne' participation. Je me suis borné à proposer des critères pour la décrire mais pas pour la juger.

Évaluer la participation en santé

La confusion entre définir et évaluer la participation est courante. Évaluer implique un jugement de valeurs (ce à quoi on tient, ce que l'on définit comme bon). Par conséquent, évaluer revient à comparer une situation à un idéal. Dans le cas de l'évaluation de la participation, cela revient donc à explorer les différents critères et repères mentionnés ci-dessus et les comparer à des valeurs. Par exemple dans le cas du rapport à la décision, certains auteurs (par exemple Sherry Arnstein) estime qu'une bonne participation est nécessairement une participation où les citoyens décident. Néanmoins, selon d'autres auteurs, un tel pouvoir donné aux citoyens pourraient donner lieu à l'anarchie. En effet, ils considèrent que les citoyens sont sujets à divers biais ou passions qui peuvent conduire à la catastrophe. Pour ces auteurs, la bonne participation est celle où le public informe un groupe d'experts ou de décideurs mais ne prend pas de décision in fine. La différence entre définir et juger la participation est également visible quand on s'intéresse au deuxième critère, celui du public. Une association telle que les 'Pas sans nous' (association des quartiers populaires) défendra qu'une bonne participation se fait avec les catégories de la population traditionnellement exclue de la politique.

Ces différentes conceptions de ce qu'est une bonne participation se retrouve dans le domaine de la santé principalement à travers l'opposition entre la participation-empowerment et la participation-utilitariste.

La participation-empowerment vise la redistribution du pouvoir au sein d'une communauté. A ce titre, elle est en lien avec la notion de déterminants sociaux de santé. La participation-empowerment se focalise sur la dimension politique de l'intervention. Une intervention de santé publique qui se revendiquerait d'une telle approche viserait donc à ce que le public prenne les décisions concernant sa santé. Si je reprends les quatre repères mentionnés dans ma première partie pour définir la participation, cette vision promeut :

- Une inclusion du public très large avec notamment une place particulière pour les personnes vulnérables
- Un public tout à la fois invité et non-invité
- Une potentielle opposition aux institutions dominantes
- Des participants ayant le pouvoir de décider

Il ne s'agit néanmoins pas de la seule conception de la bonne participation en santé publique. La participation-utilitariste est très souvent opposée à la participation-empowerment. Dans ce cas-ci, la

participation est bonne parce qu'elle permet d'atteindre des résultats considérés comme essentiels (autres que la répartition du pouvoir et l'autonomie prônées ci-dessus). On retrouve en général quatre arguments pour cette participation-utilitariste :

- L'argument des services de santé : la participation est nécessaire pour augmenter la fréquentation de ces services et pour permettre une pertinence optimale des soins délivrés.
- L'argument économique : en faisant participer les communautés à la mise en place de programmes ou à leur délivrance, la participation est un moyen de diminuer les coûts fournis par les professionnels et institutions officielles en charge de la santé.
- L'argument des comportements : la participation est un moyen de changer les comportements néfastes pour la santé des individus afin que ces derniers adoptent des conduites saines.
- L'argument de responsabilité : les individus les plus dans le besoin ont le devoir de participer aux interventions de promotion de la santé car la société ne peut pas tout et les individus, à travers leur libre-arbitre, sont les plus à mêmes de prendre en main leur santé.

Si l'on reprend les critères que j'ai développés dans la première partie pour définir les différentes formes de participation, la forme idéale de la participation-utilitariste concerne un large public, essentiellement invité, ne s'opposant pas aux personnes et institutions de pouvoir et en lien faible avec la décision. Les formes privilégiées sont souvent appelées consultation, concertation, information.

On le voit, définir la participation n'est pas équivalent à dire ce que la participation devrait être. Dans un cas, il existe une infinité de formes de la participation alors que dans l'autre cela va dépendre des valeurs promues par les acteurs.

Brève histoire de la bonne participation

Dans la dernière partie de ma présentation, je souhaite mettre en perspective cette question de la bonne participation. En effet, ce qui est considérée comme une participation souhaitable a évolué historiquement. Devant une notion complexe, je pense qu'il est toujours utile de faire un détour historique pour mieux comprendre ce qu'elle est devenue. Dans cette partie, je vous propose d'ouvrir tout d'abord la question de la participation aux champs hors santé. En effet, la participation en santé publique s'inscrit dans un mouvement plus globale de transformations de la vie politique, de changements dans les manières de prendre des décisions collectives.

Dans l'histoire moderne, la participation est souvent présentée comme remontant aux années 1960-1970 aux États-Unis. En cette période de mouvements sociaux (émeutes raciales, luttes féministes, manifestations pacifistes, etc.), les étudiants des campus américains se mettent à réclamer une plus grande part dans la prise de décision des instances académiques. Ils refusent que les enseignants et l'administration décident pour eux des programmes, des emplois du temps, de la vie scolaire en générale. En France à la même période, des associations du champ des politiques urbaines reprennent cette idée de participation et s'opposent aux bailleurs et à l'État. Dans le champ de la santé, les politiques internationales de développement paternalistes sont aussi profondément transformées. La création des agences onusiennes a été l'occasion de changer les pratiques de terrain et promouvoir une inclusion de publics dans les programmes de santé publique. Ce sera notamment les agents de santé communautaire formés en Asie qui visaient à supplanter, à terme, les professionnels de santé. A la même période, l'OMS publie également la Déclaration d'Alma-Ata qui promeut l'inclusion des publics dans les programmes de santé publique.

Pour reprendre les critères que je vous ai proposé dans la première partie, la bonne participation est à cette période principalement non-invitée (auto-organisation, démarches ascendantes), contestataire,

incluant un public très vaste et politisé qui cherche à prendre le pouvoir de décision. Cette forme initiale de la bonne participation évolue ensuite dans les années 1980 et surtout dans les années 1990.

En France, la décentralisation de l'État est l'occasion d'un retour de la thématique de la participation mais cette fois-ci au sein des institutions officielles. Le secteur de l'environnement est un domaine à la pointe des mesures participatives institutionnelles. La participation est alors principalement pensée comme un outil d'apaisement social (initialement sur l'enjeu de l'énergie nucléaire). En 1995 est notamment créée la commission nationale du débat public puis dans les années suivantes les conseils de développements et les conseils de quartiers. Ces lieux de participation sont principalement sous la responsabilité des élus qui décident de leurs modes de fonctionnement. Dans le milieu de la santé, après une période d'agitation politique liée à des acteurs engagés contre l'épidémie du Sida (Act-up principalement), la démocratie sanitaire est institutionnalisée au début des années 2000.

Encore une fois, si je reprends les critères développés dans la première partie, la bonne participation est cette fois-ci invitée (les institutions invitent les citoyens), non-confliktuelle, incluant un public relativement restreint qui a une influence très faible et sur la prise de décision.

La période que nous vivons aujourd'hui est toujours en grande partie influencée par cette vision de la bonne participation comme invitée, non-confliktuelle, incluant un public restreint avec un faible impact sur la décision. Même si actuellement, diverses formes commencent à émerger (dans la contestation politique comme Occupy Wall Street ou Nuit Debout), le modèle de la bonne participation reste principalement celui qui a émergé dans les années 1990.

Au final, pour terminer ma présentation je vous propose de revenir sur les différents points que j'ai soulevés. Premièrement, j'ai souhaité montrer que la participation est multiple. Il n'existe pas une seule forme de participation mais bien une pluralité. Pour se repérer à travers ce dédale des différentes participations, j'ai proposé quatre critères. Le premier est celui du public. Il questionne la composition et la représentation de tout public dans une intervention participative. Le deuxième critère est celui d'invitation. Il permet de différencier les participations invitées par des institutions formelles des participations non-invitées. Ce critère me semble important car nous limitons trop souvent la participation à un dispositif descendant. Le public peut aussi participer par lui-même notamment en contestant. Dans un troisième temps, j'ai proposé d'analyser le rapport conflictuel ou consensuel du public vis-à-vis des institutions dominantes. Le dernier critère explore le lien de ce public à la prise de décision. Il existe des formes de participation où le public n'a qu'une influence très faible sur la décision et des formes où le public prend lui-même les décisions qui le concerne.

Dans la deuxième partie de ma présentation j'ai insisté sur la distinction entre définir et évaluer la participation. J'ai discuté des deux principales conceptions de la bonne participation en santé publique : la participation-empowerment et la participation-utilitariste. Enfin dans la dernière partie, j'ai rappelé quelques points historiques qui illustrent la diversité des conceptions de cette bonne participation.

J'en ai terminé, merci à tous pour votre attention !