

Fédération des maisons de santé  
comtoises (FéMaSaC)  
Fédération française des maisons  
et pôles de santé (FFMPS)

Version 1 – Mars 2015

---

# Petit guide de la **participation** en santé de proximité

---

---

Ce guide a été réalisé par



la Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSaC)

Ce guide est téléchargeable sur le site de la FéMaSaC :

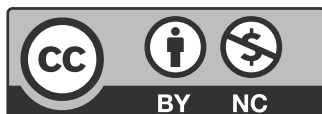
<http://www.femasac.fr>

Pour citer ce guide :

Patrick Vuattoux (dir.) *Petit guide de la participation en santé de proximité*. Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSaC), Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS), 2015.

Utilisation et reproduction

Ce guide peut être utilisé librement dans le respect de la licence Creative Commons suivante : Paternité – Pas d'utilisation commerciale. Le texte de la version intégrale de la licence peut être consulté sur : <http://creativecommons.org>



et la Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS)



Avec le soutien de l'Agence régionale de santé de Franche-Comté

---

---

## Petit **guide** de la participation en santé de proximité

---

Version 1 – Mars 2015

**Chef de projet :**

Patrick Vuattoux (FFMPS, FéMaSaC)

**Coordination :**

Sophie Millot (FéMaSaC)

**Comité de rédaction :**

- Sophie Millot (FéMaSaC)
- Elisabeth Piquet (LeComptoir.coop)
- Patrick Vuattoux (FFMPS, FéMaSaC)

**Comité de relecture :**

- François Baudier (ARS Franche-Comté)
- Pernelle Parent (ARS Franche-Comté)
- Véronique Walser (ARS Franche-Comté)

**Rédaction et production éditoriale :**

**LeComptoir.coop**

Coordination éditoriale et rédaction :

Élisabeth Piquet

Maquette, mise en page et illustration :  
Doriane Noriega

Correction : Laurence Jeannot

Pour préparer la rédaction de ce guide, nous avons alterné des phases de recherche documentaire, d'entretiens, d'animation de groupes d'expression collective et des temps forts de partage et de production.

### Des temps collectifs de réflexion et de production

Animation : Nicolas Debray, animateur de particules démocratiques

- **Trois réunions collectives** qui ont regroupé des usagers, des professionnels de santé de proximité, des élus et des habitants de Franche-Comté.
  - **Un atelier de production** organisé dans le cadre des journées nationales de la FFMPS à Tours en mars 2014.
- Merci à tous les participants d'être venus et de s'être prêtés au jeu parfois déstabilisant de l'animateur. Ils reconnaîtront des extraits anonymes de leurs propos dans ce guide.

### Des entretiens

Conduits avec :

- Mariela Galli et Marc Schoene, respectivement directrice et président de l'Institut Renaudot ;
- Pierre de Haas, président de la FFMPS ;
- Claude Magnin, médecin généraliste retraité. A participé à la création de la maison de santé Saint-Claude à Besançon ;
- Christian Magnin Feysot, président de l'Arucah (Association des représentants des usagers dans les cliniques, les associations sanitaires et les hôpitaux de Franche-Comté) ;
- Didier Ménard, médecin généraliste retraité, président de la FémasIF (Fédération des maisons et pôles de santé d'Île de France) ;
- Jean-Luc Plavis, délégué général de ReMéDiÉ (Réseau national de médiation pour le développement de la démocratie en santé).

### Une recherche documentaire

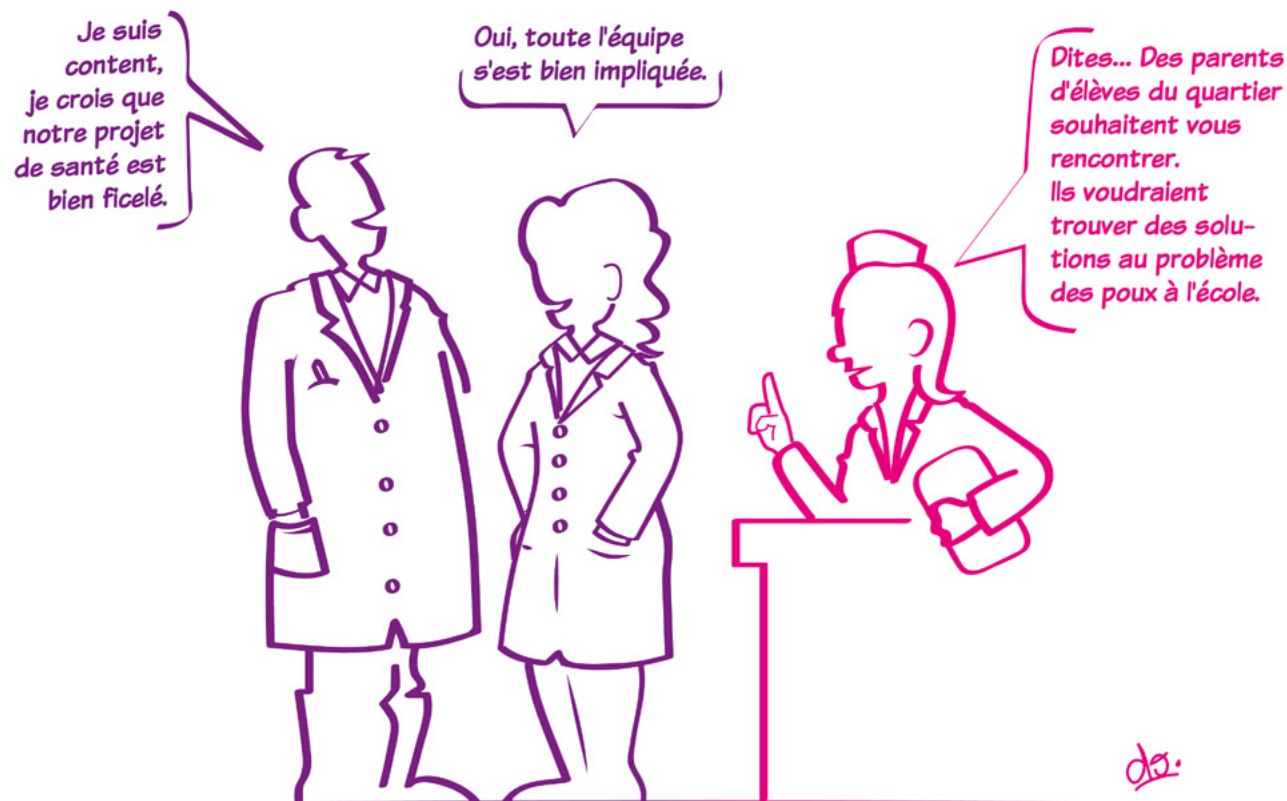
Réalisée par Anne Sizaret, documentaliste au centre régional de documentation en santé publique de Franche-Comté.

## De la petite histoire des poux, à celle de ce guide

« Il était une fois des professionnels de santé de proximité qui exerçaient leur art depuis une dizaine d'années dans un coin de France où tout paraissait bien paisible, où tout était bien à sa place. Ils avaient déterminé des objectifs de soins. Ce projet de santé les réunissait et ils étaient heureux, satisfaits de l'offre de soins qu'ils proposaient à la population locale.

Un jour, lors d'une consultation, une mère amena son petit garçon âgé de six ans pour des démangeaisons de la tête. Le médecin au diagnostic affûté eut tôt fait de mettre en évidence la présence de petites bêtes, cause de tous ces désagréments : les poux !

L'ordonnance réalisée, les explications données, la mère n'eut pas même



le temps d'aller à la pharmacie voisine chercher les précieux médicaments que la rumeur s'empara de toute l'école : "Les poux envahissent les têtes de nos enfants et l'école n'est désormais plus fréquentable !".

La maman du petit garçon accompagnée d'autres parents et de la directrice de l'école revint vers le médecin afin de lui demander d'intervenir pour apporter de l'information et mettre ainsi un terme à ce mouvement de panique. Le médecin en parla aux autres membres de l'équipe et ils s'organisèrent pour répondre à cette demande.

Satisfaits de cette initiative, un groupe de parents a demandé à rencontrer l'équipe de professionnels pour évoquer ce qui leur posait question sur la santé de leurs enfants. À l'écoute, les professionnels de santé ont accepté de s'organiser pour y répondre.

Par la suite, le collectif des parents de l'école s'est transformé en un collectif plus large : celui des usagers-citoyens utilisateurs de l'offre en santé de proximité dispensée par l'équipe des professionnels de santé. Ce collectif participe concrètement à des actions de santé (groupes de marche en collaboration avec l'infirmière de santé publique, évaluation de l'organisation des consultations non programmées, etc.).

Le projet qui au départ était défini par les professionnels de santé seuls s'est trouvé enrichi de la collaboration du collectif des usagers-citoyens. Les professionnels de santé, pleinement intégrés dans la vie locale, ont fait évoluer leur projet de soins vers un projet de santé.

Ensemble, ils ont désormais comme objectif d'élaborer la charte du bien-être et continuent à collaborer autour de thématiques visant à améliorer leur santé. »

Cette petite histoire, compilation de plusieurs histoires vraies, nous invite à la réflexion :

- Professionnels de santé et usagers de proximité sont tous des citoyens à part entière et c'est à eux de s'emparer de la réflexion et l'organisation de l'offre de santé de proximité.
- À partir d'un problème de santé très précis, a priori banal et abordé en colloque singulier à l'occasion d'une consultation, nous sommes très vite confrontés à une problématique populationnelle plus large qui dépasse le seul champ de compétence d'un professionnel de santé ou même de l'équipe des soignants à laquelle il appartient. La réponse est alors à la hauteur d'un collectif mêlant l'équipe des professionnels de santé, les usagers et d'autres partenaires (ici, l'école pour la question des poux).
- Les usagers-citoyens ont des compétences à nous amener sur de nombreuses thématiques en santé.

Mais comment faire ? Par où commencer ? Est-ce de ma responsabilité ? Cela ne va-t-il pas compliquer mon exercice ? Me prendre du temps ? Que vais-je y gagner ? Serai-je toujours libre de mon organisation et de mes pratiques ?

Ces questions et remarques maintes fois entendues et tout à fait légitimes, émanant la plupart du temps de professionnels anxieux à l'idée de sortir de leur champ de compétence ou de voir arriver une ingérence dans leur organisation, ne doivent pas nous arrêter. Et pour nous accompagner, l'idée de ce « guide » est née.

Il était indispensable de donner des repères et des outils pour mettre en place de façon progressive des actions participatives puis pour nourrir la dynamique installée. Ce guide est utile pour tous les citoyens que nous sommes : professionnels de santé, usagers, institutionnels, responsables associatifs ou élus locaux motivés pour organiser ensemble une participation de tous à l'offre en santé de proximité.

Patrick Vuattoux

Médecin généraliste à la Maison de santé Saint-Claude (Besançon)

Responsable de la démocratie en santé à la FéMaSaC

Membre du CA de la FFMPs

## Remerciements

Des rencontres peu ordinaires ont contribué chacune à leur façon à l'idée puis à la conception de ce guide. Je remercie particulièrement :

La Fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones pour m'avoir transmis la notion de *participation citoyenne* lors du colloque de Mons en 2008.

Christian Saout pour les échanges fructueux que nous avons eus lors des journées nationales de la FFMPs de Toulouse.

Didier Ménard pour son expérience et la transmission de sa passion pour la participation citoyenne.

Mes collègues de la maison de santé de Saint-Claude à Besançon qui ont permis à l'utopie de rejoindre le possible.

Le comité des usagers de notre maison de santé (ADUMS), pour leur dévouement et leur engagement.

Sophie Buffet, médecin généraliste et ancienne étudiante de notre maison de santé, qui a cru en ce projet et s'est engagée dans un travail de thèse et une publication sur ce sujet.

L'ARS de Franche-Comté, et en particulier François Baudier pour le partage de la réflexion autour de l'organisation des soins primaires durant ces dernières années et pour son soutien dans cette entreprise.

Élisabeth Piquet, cheville ouvrière éclairée de ce guide, pour son travail de recueil, d'analyse et d'écriture.

Sophie Millot, directrice de la FéMaSaC, pour s'être investie sans compter dans ce travail et pour sa force de proposition.

Dominique Rossi, président de la FéMaSaC, qui a permis d'engager notre fédération régionale dans ce travail.

Toutes les personnes qui ont accepté de participer aux réunions collectives ou de se prêter à un entretien lors du travail préparatoire à l'écriture de ce guide, et qui ont nourri notre réflexion.

À toutes ces personnes et aux autres : suivez le guide !

Patrick Vuattoux

---

# Sommaire

---

**4 De la petite histoire des poux, à celle de ce guide**

**7 Comment utiliser le guide ?**

**9 Repères et définitions**

10 La santé de proximité

14 La participation en santé : définitions et repères

16 Un contexte favorable à la participation en santé

19 L'organisation de la participation en santé aujourd'hui en France

22 Vers une participation à la santé de proximité

**24 Des questions pour agir**

25 Participer ou faire participer : pour quoi faire ?

34 Qui participe ?

45 Quel est le niveau de participation souhaitable ?

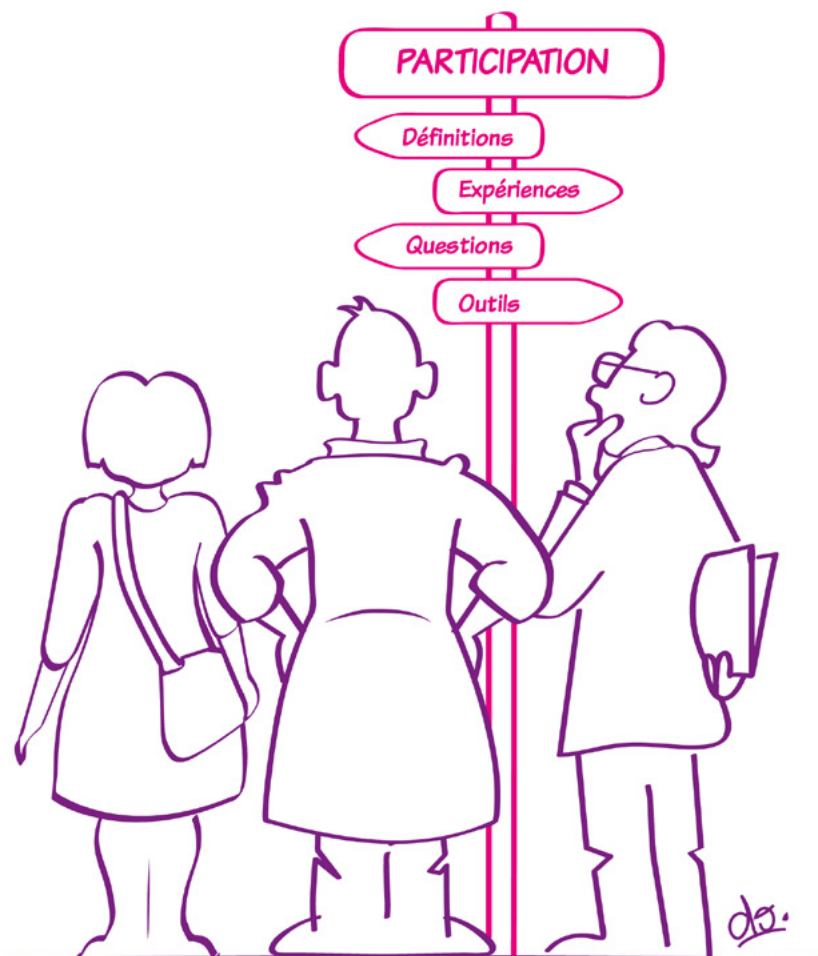
54 Comment favoriser la participation ?

65 Quelles sont les méthodes à suivre ?

75 Sur quelles ressources s'appuyer ?

**80 Recueil des illustrations**

# Comment utiliser le guide ?



## Présentation

### Repères et définitions

Dans cette première partie, vous trouverez :

- La définition des principaux termes qui gravitent autour de la participation en santé de proximité.
- Un rapide état des lieux de la participation en santé en France.
- Une vision de la participation en santé de proximité sur laquelle s'appuie la seconde partie du guide.

### Des questions pour agir

Dans cette seconde partie, vous trouverez :

- des éclairages
  - des outils
  - et des expériences
- pour vous aider à mettre en place des démarches de participation en santé de proximité.

## À qui s'adresse-t-il ?

Nous pensions d'abord faire un guide pour aider les professionnels de santé à impulser des démarches participatives. Mais lors du travail préparatoire, à l'occasion d'une réunion avec des usagers-citoyens, l'un d'eux nous dit : « Un guide à destination des professionnels de santé pour "savoir comment utiliser des patients sans se faire mordre", ça ne va pas. Est-ce qu'il ne pourrait pas y avoir un volet *patients-citoyens*, et un volet *praticiens* ? ». L'idée a été reprise, et elle a cheminé.

La participation est effectivement avant tout une méthode d'action collective, qui implique une relation égalitaire. Et si ce guide était un outil de rencontre ? Nous avons donc volontairement décidé de nous adresser sans distinction :

- à toute personne qui souhaite s'engager dans une démarche participative en santé de proximité : principalement les professionnels de santé et les usagers-citoyens, mais aussi les élus locaux, associations et structures qui travaillent sur des sujets qui concourent à la qualité de vie (social, éducatif, environnement, logement, etc.) ;

- à ceux qui se proposent d'animer et d'accompagner des démarches participatives en santé de proximité ;

- à tous ceux qui se posent des questions sur ce sujet.

Chacun utilisera tout ou partie du guide en fonction de ses besoins. Une animation ou un accompagnement extérieur pourra favoriser son utilisation en groupe avec tous les publics concernés, et permettra au guide d'être un outil de médiation et de dialogue au service de la participation.



## Mode d'emploi

Vous pouvez entrer dans ce guide par plusieurs portes thématiques et l'utiliser individuellement ou en groupe.

### Faites le point

Pour faire le point sur le langage de la santé de proximité, sur celui de la participation en santé, ou pour comprendre ce que cela recouvre aujourd'hui en France, rendez-vous dans la première partie.

### Trouvez des réponses à vos questions

Dans la seconde partie, les chapitres vous permettent de commencer la lecture du guide par les questions qui font écho aux vôtres : *participer ou faire participer, pour quoi faire ? Qui participe ?* etc. Pour chaque question, vous trouverez :

- une **illustration** qui peut servir de support de discussion ;
- une réponse synthétique sous forme de **repères pratiques** pour l'action ;
- **des éclairages** qui apportent des éléments de réponse plus complets à la question ;
- **un retour d'expérience** qui illustre la question et les réponses ;
- **un outil ou une animation** pour vous aider à trouver vos propres réponses à la question, dans le contexte qui est le vôtre, avec vos partenaires et éventuellement avec l'aide d'un animateur extérieur ;
- **des références bibliographiques.**

### Utilisez les illustrations pour lancer le débat

Le guide contient des dessins, notamment dans la seconde partie. Ils sont regroupés en fin de guide en plus grand format, et peuvent être utilisés comme supports de discussion pour stimuler la réflexion collective et amorcer votre démarche participative.

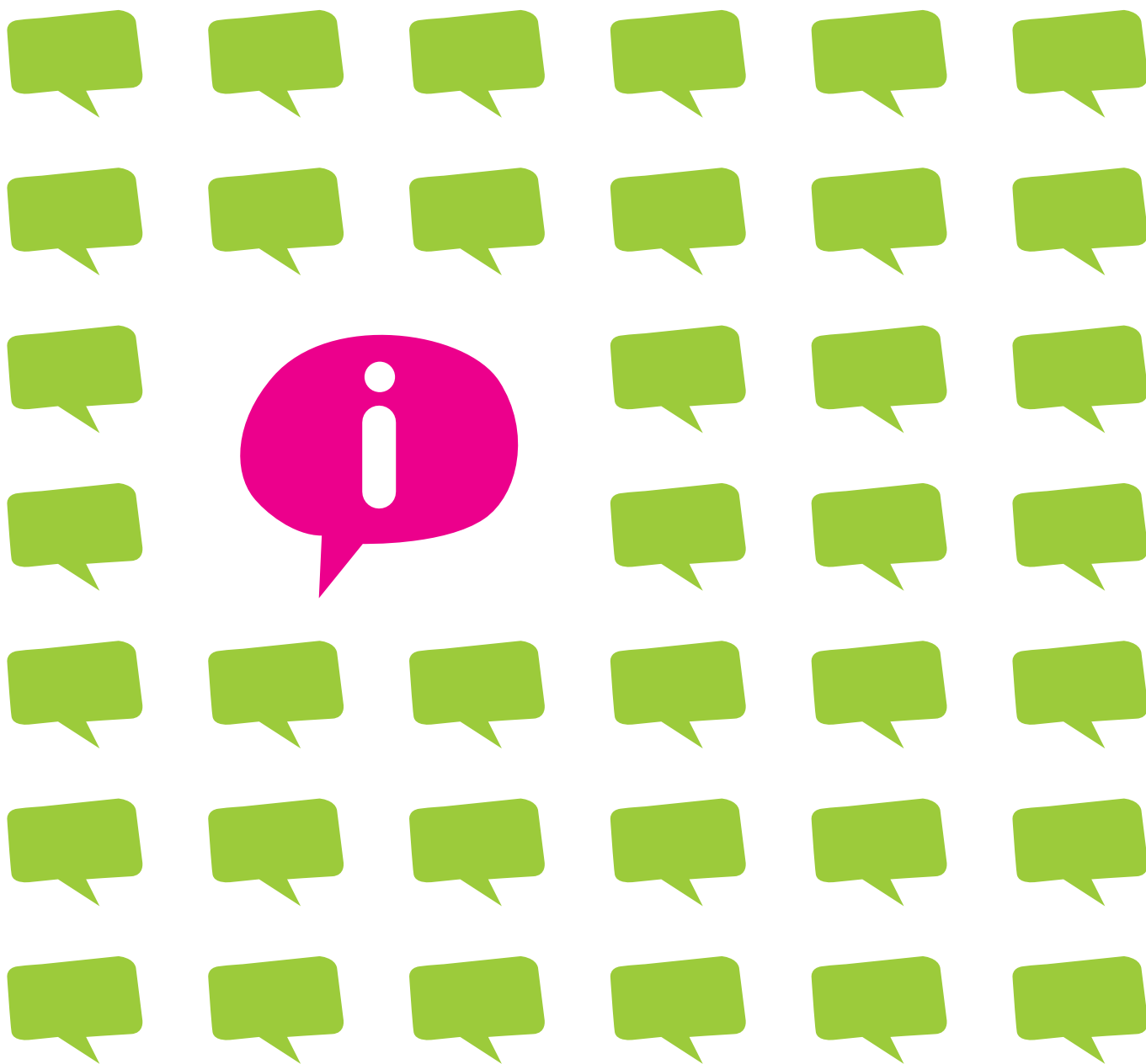
### Utilisez les outils et animations pour construire vos réponses

À chaque question de la seconde partie est lié un outil ou une animation. Bien qu'il soit plus facile de lire les éclairages avant de se lancer dans l'utilisation des outils, rien n'empêche de faire le chemin inverse pour trouver sa voie en cherchant ses propres réponses.

### Partez des expériences des autres pour vous inspirer

Dans chaque chapitre de la seconde partie du guide, vous trouverez un récit d'expérience. Comme vous le découvrirez, ces expériences sont empruntées à des domaines qui ne concernent pas que la santé stricto sensu, mais également le développement local, l'habitat, l'écologie, etc. C'est une façon de montrer que la participation de proximité fait ses preuves dans des domaines divers et que la santé globale, entendue comme « bien-être physique, mental et social » selon l'OMS (Organisation mondiale de la santé), touche à des sujets et disciplines variés.





---

Repères et  
définitions

---

# La santé de proximité

## En bref

La santé de proximité désigne le système de santé géographiquement et financièrement accessible à tous. Il permet de répondre à la majeure partie des besoins en santé primaire : promotion de la santé, prévention, dépistage, traitement des maladies, mais aussi — pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS) — participation des habitants à la définition et à l'exécution des programmes de santé.

Elle est incarnée par de nombreux professionnels de santé (pour la plupart libéraux), regroupés ou non dans des maisons, centres ou pôles de santé. Par ailleurs, elle implique aussi d'autres professionnels des champs sociaux et médico-sociaux. L'offre de soins de premier recours est coordonnée par les agences régionales de santé (ARS), et organisée dans chacun des 108 territoires de santé définis par la loi dite « Hôpital, patients, santé et territoires » (2009).

Soins de premier recours  
Soins ambulatoires  
Soins primaires

## Les soins de proximité

Lorsque l'on parle de *soins de proximité*, on désigne généralement l'organisation des soins de *premier recours* et des *soins ambulatoires*, qui assurent les *soins primaires*.

### Des compétences de proximité

Les soins de premier recours sont ceux dispensés par des professionnels de santé, médecins généralistes, auxiliaires médicaux et parfois certains spécialistes qui sont directement accessibles et géographiquement proches des patients.

Les soins ambulatoires comprennent les mêmes soins, plus ceux dispensés lors de consultations externes d'établissements hospitaliers publics ou privés.

### Un accès pour tous aux soins de base

C'est l'objectif des soins primaires tel que défini par l'OMS en 1978. L'offre de soins primaires doit donc répondre à une préoccupation de justice sociale. Elle est globale, doit pouvoir satisfaire la plupart des demandes en faisant face à tous les types de problèmes de santé, de tous les publics.

### Des soins accessibles, continus et coordonnés

- Accessibles : financièrement et géographiquement.
- Continus : pour avoir accès à un médecin en permanence.
- Coordonnés : pour permettre une prise en charge globale des patients dans leur parcours de santé.

## Une prise en charge globale de la santé

La santé de proximité remplit des missions larges, au-delà de la seule prise en charge des maladies. Elle s'inscrit dans une vision globale de la santé, qui n'est pas uniquement l'absence de maladie, mais un état de bien-être. Cela nécessite donc de tenir compte des conditions de vie qui influent sur la santé (les déterminants de santé). C'est pourquoi, pour l'OMS, les soins de santé primaires impliquent nécessairement une démarche intersectorielle de santé.

*La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social ; ce n'est pas uniquement l'absence de maladie ou d'infirmité. La santé est un droit fondamental de l'être humain. L'accession au niveau de santé le plus élevé possible est un objectif social extrêmement important qui intéresse le monde entier et suppose la participation de nombreux secteurs socio-économiques autres que celui de la santé.*

(Déclaration d'Alma-Ata, OMS, 1978.)

Les missions des soins de santé primaires et de premier recours, définis respectivement par l'OMS et par la loi de santé publique de 2009 en France, se recoupent. Mais l'OMS ajoute que les soins de santé primaires ont aussi pour mission d'assurer la participation des habitants aux décisions qui concernent leur santé et à la définition et à l'exécution des programmes de santé.

**En 1996, l'OMS a préconisé que les systèmes de santé européens soient organisés autour des soins de santé primaires et qu'ils assurent, au travers de ces soins**

La promotion de la santé et l'amélioration de la qualité de vie

L'éducation pour la santé

La prévention et le traitement des maladies

La prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients

La dispensation et l'administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux, ainsi que le conseil pharmaceutique

L'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social

La participation des habitants à la définition et à l'exécution des programmes de santé

**En France, la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, dite « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST), indique que les soins de premier recours ont pour mission**

## Professionnels et groupements de santé

### De multiples professionnels de santé

De nombreuses catégories de professionnels sont impliquées dans les soins de premier recours, au-delà de la définition juridique des professionnels de santé :

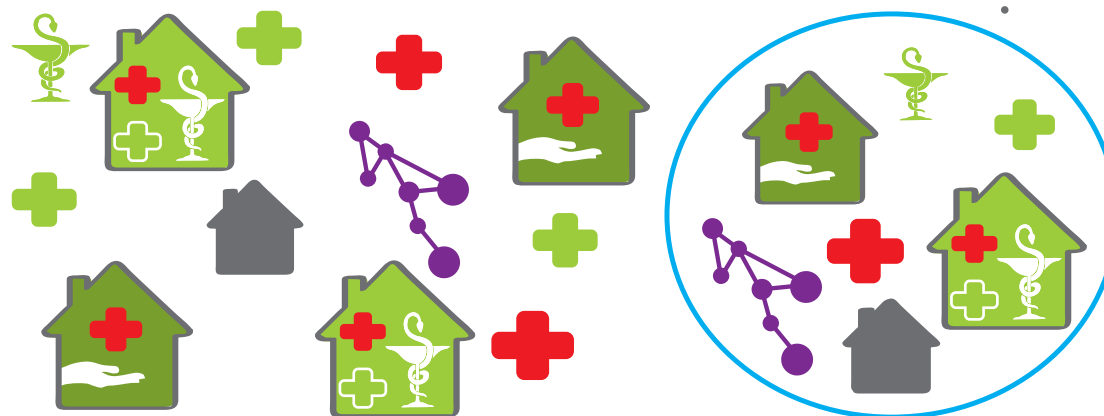
- les médecins généralistes, « piliers du fonctionnement », les psychiatres, ophtalmologistes, pédiatres, sages-femmes et gynécologues ;
- les autres médecins spécialistes ;
- les pharmaciens d'officine, les chirurgiens-dentistes ;
- les auxiliaires médicaux (infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes,...) ;
- les établissements et services de santé de proximité ;
- les psychologues et travailleurs sociaux.

### Des groupements de plus en plus nombreux

Pour mieux répondre aux besoins et travailler plus facilement en équipe, certains de ces professionnels se regroupent, notamment dans des maisons et des pôles de santé pluriprofessionnels, ou dans des centres de santé.

Ces groupements définissent un projet de santé qui décrit ce que la population locale va trouver comme réponse à sa demande de soins de proximité : consultations programmées et non programmées, modalités de prise en charge des maladies chroniques, organisation de la prévention et du dépistage, etc. Ce projet peut aussi décrire :

- les modalités de participation de la maison de santé à des réseaux et projets locaux,
- les objectifs en matière de qualité des pratiques, de participation des usagers.



- La **maison de santé** est un regroupement de professionnels de santé libéraux autour d'un projet de santé commun.

- Le **pôle de santé** est le regroupement constitué entre professionnels de santé libéraux et, le cas échéant, des maisons de santé, des centres de santé, des réseaux de santé, des établissements de santé, des établissements et de services médico-sociaux, des groupements de coopération sanitaire, et de groupements de coopération sociale et médico-sociale. (Art. L.6323-4 du Code de la santé.)

- Le **centre de santé** est un lieu de soins de proximité avec des équipes salariées pluriprofessionnelles ou monodisciplinaires (centre de soins infirmiers ou dentaires par exemple).

### En chiffres

**561** maisons et pôles de santé en 2014 en France (source : FFMPS).

Environ **1 220** centres de santé en 2012 dont environ 1/3 sont pluriprofessionnels. Les autres sont des centres de soins dentaires ou infirmiers (source : Cnamts<sup>1</sup>).

1- Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés.

## Territoires et organisation de la santé de proximité

---

Les ARS créées en 2010 ont pour mission d'assurer un « pilotage unifié » de la politique de santé en région. À ce titre, ce sont elles qui définissent le schéma régional d'organisation des soins (SROS) qui structure l'offre de soins. Le SROS contient notamment un volet relatif aux soins ambulatoires.

### Les territoires de santé

Ce sont les 108 territoires de santé définis en France par les ARS, comme prévu par la loi HPST de 2009, qui forment l'échelle territoriale d'organisation des soins de premier recours. Selon la loi, ces territoires sont « pertinents pour les activités de santé publique, de soins et d'équipement des établissements de santé, de prise en charge et d'accompagnement médico-social ainsi que pour l'accès aux soins de premier recours ».

La taille de ces territoires est très variable d'une région à l'autre. Un territoire de santé peut ainsi être égal à une région, à un département, ou adopter des frontières infra-départementales ou infra-régionales spécifiques.

### Vers un service territorial de santé au public

Le projet de loi de santé publique d'octobre 2014 propose un service territorial de santé au public pour rendre accessible et compréhensible l'organisation du système de santé dans les territoires. Ce service concernera au moins cinq domaines : les soins de proximité, la permanence des soins, la prévention, la santé mentale et l'accès aux soins des personnes handicapées. Concrètement, les acteurs locaux de santé volontaires s'engageront par un contrat pour organiser l'offre et agir localement au plus près des besoins des Français. Ce service s'adaptera aux réalités de chaque territoire : ce sont les acteurs concernés — au premier chef les acteurs de soins de premier recours, notamment les médecins généralistes et spécialistes de ville, les professionnels libéraux paramédicaux —, de même que les établissements de santé, médico-sociaux et sociaux qui proposeront aux ARS des organisations pertinentes tenant compte des expérimentations déjà lancées et des réalités de terrain.

## Pour en savoir plus

---

### Bibliographie utilisée dans cette partie et ressources utiles.

Les références sont classées de la plus récente à la plus ancienne.

Site internet de la Fédération française des maisons et pôles de santé : <http://www.ffmps.fr> (consulté le 02/12/2014).

Site internet d'information sur les centres de santé : <http://www.lescentresdesante.com> (consulté le 02/12/2014).

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Dossier de presse : *Projet de loi de santé. Changer le quotidien des patients et des professionnels santé*. 15/10/2014. [En ligne] <http://www.sante.gouv.fr> (consulté le 04/01/2015).

Collectif interassociatif sur la santé (CiSS). « Où siègent les représentants des usagers du système de santé ? ». CiSS PRATIQUE, *Fiche thématique du CiSS n° 41*, 2014. [En ligne] <http://www.leciss.org> (consulté le 02/12/2014).

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. « *Les territoires de santé – ARS* ». [En ligne] <http://www.sante.gouv.fr> (publication mise en ligne le 03/06/2010, consultée le 02/12/2014).

Ministère de la Santé et des Sports. Fiche : *L'exercice regroupé dans les services de santé : une action coordonnée des professionnels en faveur des patients*. [En ligne] <http://www.sante.gouv.fr> (consulté le 02/12/2014).

Centre de ressources du développement territorial. *Les collectivités locales partenaires de l'offre locale de santé : quels moyens d'action ?* Éditions Etd. 2010.

OMS. « *Déclaration d'Alma-Ata, 12 septembre 1978* ». [En ligne] <http://www.who.int> (consulté le 02/12/2014).

---

# La participation en santé : définitions et repères



## En bref

La participation en santé, est-ce la démocratie participative, la démocratie sanitaire ou le développement du pouvoir d'agir des citoyens en santé communautaire ?

En France, elle est principalement incarnée par des modes de participation fondés sur la représentation des usagers, prévus par la loi.

La participation d'initiative citoyenne en santé est moins présente que dans d'autres domaines comme l'environnement.

Sur ce thème encore réservé qu'est la santé, son développement appelle des changements dans les rapports de pouvoir et de savoir, comme le montrent les expériences de santé communautaire.

## Démocratie participative

La démocratie participative, ou participation citoyenne, est un processus d'engagement de personnes qui agissent seules ou au sein d'une organisation (association, comité...), en vue d'influer sur une décision portant sur des choix significatifs relatifs à leurs conditions de vie.

Elle peut avoir lieu ou non dans un cadre institutionnalisé et être organisée à l'initiative des membres de la société civile (recours collectif, manifestation, comités de citoyens) ou des décideurs (référendum, commission parlementaire, médiation)<sup>1</sup>.

Elle est un moyen de remédier à la désaffection dont souffre la démocratie représentative dans un contexte de défiance grandissante. Mais pour ses adversaires, le risque est que les citoyens ne défendent que leurs intérêts propres, au détriment de l'intérêt général.

## Oui

De nombreuses initiatives de démocratie participative sont prises au niveau local, avec les conseils de quartier, les comités d'usagers des transports en commun, les enquêtes publiques sur certains projets d'aménagement, le développement de la participation dans les politiques de la ville, etc. Au niveau national la pratique se développe aussi avec les états généraux, les jurys citoyens ou les conseils de développement.

## Mais

Elle reste pour le moment essentiellement consultative. Le dialogue est plus ou moins ouvert, mais les responsables politiques décident de ce qu'ils choisissent de retenir ou non. Lorsqu'un réel pouvoir de codécision et de contrôle est laissé aux citoyens, c'est dans le cadre d'une institutionnalisation forte, qui réclame une maîtrise sélective des codes qui y sont associés : art oratoire, jeu politique, etc.

1- P. André, avec la collaboration de P. Martin et G. Lanmafankpotin (2012). « Participation citoyenne », dans L. Côté et J.-F. Savard (dir.), *Le Dictionnaire encyclopédique de l'administration publique*. [En ligne] [www.dictionnaire.enap.ca](http://www.dictionnaire.enap.ca) (consulté le 10/01/2015).

## Démocratie sanitaire

La démocratie sanitaire a pour objectif de faire participer les patients aux côtés d'autres opérateurs (professionnels du champ médico-social, collectivités locales) à l'amélioration de la qualité du système de santé, y compris aux soins de proximité. En France, elle est associée à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Celle-ci a en effet initié un ensemble de dispositions pour instaurer la participation individuelle et collective des usagers dans le système sanitaire.

### Oui

La loi prévoit, au niveau individuel, que l'utilisateur de santé « prend, avec le professionnel de santé [...], les décisions concernant sa santé ». Il doit notamment consentir au traitement et bénéficie d'un droit à l'information. Sur le plan collectif, il participe « au fonctionnement du système de santé » (au niveau local, régional et national), par le biais des associations d'usagers, des commissions de relations avec les usagers ou des conseils d'administration des établissements où des représentants des usagers doivent être systématiquement représentés.

### Mais

Ce système de représentation est essentiellement descendant (à l'initiative des pouvoirs publics), et centré sur la défense des droits des usagers. En outre, la participation est souvent limitée à l'information et la concertation des usagers, et ne permet pas suffisamment de « prendre en compte les enjeux de pouvoir, les inégalités et la conflictualité dans le débat démocratique, dans une perspective de transformation sociale »<sup>2</sup>. Enfin, c'est un mode de participation qui donne une place à la représentation des usagers, mais qui n'est pas ouvert à l'implication des citoyens.

## Santé communautaire et développement du pouvoir d'agir

On parle de *santé communautaire* quand les membres d'une collectivité géographique ou sociale (professionnels, politiques, décideurs, habitants et citoyens) agissent en commun à toutes les étapes sur les questions de santé : identification des besoins, développement, mise en œuvre et évaluation des activités les plus aptes à répondre à leurs priorités.

### Oui

Le fait d'impliquer des groupes d'usagers-citoyens dans un processus où leur point de vue est pris en compte permet de développer leur capacité d'agir positivement pour leur santé (en anglais, on parle d'*empowerment* pour définir ce renforcement de la capacité d'action de chaque individu). La méthodologie en santé communautaire permet de diminuer les inégalités de santé.

### Mais

Le développement de la santé communautaire nécessite de mettre en place de nouveaux processus d'accompagnement, et bouleverse les rapports de pouvoir traditionnels. Elle exige donc un changement de comportement des professionnels de santé et des élus qui doivent être à l'écoute, associer la population, faciliter l'expression des groupes constitués et les intégrer dans les processus de décision.

2- Claire Compagnon, 2014 (voir *Pour en savoir plus*).



## Pour en savoir plus

### Bibliographie utilisée dans cette partie et ressources utiles.

Les références sont classées de la plus récente à la plus ancienne.

Claire Compagnon. *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire*. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé. 14 février 2014. [En ligne] <http://www.sante.gouv.fr> (consulté le 15/12/2014)

Géraldine Aidan. « De la démocratie administrative à la démocratie sanitaire dans le secteur public de la santé ». *Revue française d'administration publique*, n° 137-13, janvier 2011, p. 139-153.

Serge Cannasse. « Démocratie sanitaire : pour une démocratie participative ». [en ligne] <http://www.carnetsdesante.fr> (publication mise en ligne en novembre 2008, consultée le 12/01/2015).

Cédric Polère. « La "démocratie participative" : état des lieux et premiers éléments de bilan ». *Synthèses Millénaire 3* sur le thème de la démocratie. Direction de la Prospective et Stratégie d'Agglomération (DPSA), Communauté urbaine du Grand Lyon, 2007.

P. André, avec la collaboration de P. Martin et G. Lanmafankpotin. « Participation citoyenne », dans L. Côté et J.-F. Savard (dir.), *Le Dictionnaire encyclopédique de l'administration publique*, 2012. [En ligne] [www.dictionnaire.enap.ca](http://www.dictionnaire.enap.ca) (consulté le 12/01/2015).

Yves Sintomer. « La démocratie participative, dynamiques et défis ». *Revue parlementaire*, n° 893, décembre 2006.

## Un contexte favorable à la participation en santé

### En bref

La législation renforce depuis vingt ans le cadre de la participation des usagers dans les établissements et les instances de décision nationales et territoriales en santé. Mais de nouveaux enjeux de santé réclament une accélération et un élargissement du processus.

Le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre de malades chroniques, le changement de rapport au savoir et à l'information, l'importance de la prise en compte des modes de vie : tout cela appelle une vision globale de la santé, et une participation accrue des citoyens.

## Le cadre politique et législatif de la participation

En France, comme dans d'autres pays européens, plusieurs lois sont venues renforcer le principe de participation des usagers, notamment au travers de représentants d'usagers, depuis la fin de la Deuxième Guerre mondiale.

Dans le schéma de la page suivante, rappel des principaux jalons historiques.

Principaux repères historiques de l'évolution de la participation des usagers

1945

**Sécurité sociale**

Un système de protection sociale universel et solidaire est créé. Il associe des représentants de la société civile (les syndicats), au sein des conseils d'administration des caisses d'assurance maladie.

1980-1990

**Associations de malades**

Avec l'apparition du sida et les premiers scandales sanitaires, l'implication de la société civile dans le domaine de la santé s'accroît. Les associations de malades se multiplient et deviennent de plus en plus puissantes.

1986

**Participer pour maîtriser sa santé**

La charte d'Ottawa, adoptée le 21 novembre à l'issue de première conférence internationale pour la promotion de la santé, précise que « La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer » au travers d'une « participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification ».

1991-1998

**Les usagers dans les établissements médico-sociaux**

Le décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991 instaure la présence des usagers et des familles dans les conseils d'établissement des institutions sociales et médico-sociales. L'ordonnance Juppé de 1996 et le décret du 2 novembre 1998 officialisent la représentation des usagers dans ces établissements.

1997

**Les usagers contribuent aux programmes de santé**

Le décret n° 97-360 du 17 avril associe les usagers à l'élaboration des programmes régionaux de santé (PRS) et aux conférences de santé.

2002

**Démocratie sanitaire**

La loi n° 2002-2 du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi n° 2002-303 du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacrent pleinement la démocratie sanitaire. Des droits sont garantis aux usagers du système de santé, avec une approche aussi bien individuelle (accès à l'information, au dossier médical...) que collective (participation des usagers dans les instances de santé).

2004

**Débats publics**

La loi n° 2004-806 du 9 août, relative à la politique de santé publique, prévoit « l'organisation de débats publics sur les questions de santé et les risques sanitaires ».

2009

**Les outils de la démocratie sanitaire**

La loi du 21 juillet, dite « loi HPST » (Hôpital, patients, santé et territoires) renforce les outils de la démocratie sanitaire, notamment au travers des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA). Pour le ministère, chaque CRSA est un « organisme consultatif qui concourt par ses avis à la politique régionale de la santé » au « plan stratégique régional de santé » et aux « projets de schémas régionaux de prévention, d'organisation des soins et de l'organisation médico-sociale ».

2014

**La démocratie sanitaire : pilier de la politique de santé ?**

La stratégie nationale de santé définie par le ministère de la Santé et des Affaires sociales en 2013 fait de la démocratie sanitaire un pilier de la politique de santé. Le projet de loi de santé publique d'octobre 2014 affirme une vision élargie de la santé qui intègre la prévention et la promotion de la santé : une approche qui appelle normalement la participation des usagers-citoyens. Il prévoit aussi de renforcer l'autonomie des patients en simplifiant les parcours de soins et en mettant en place un service public d'information. Enfin, il envisage un système de recours collectif des usagers victimes.

1945

2014

## De nouveaux enjeux de santé

Plusieurs facteurs et enjeux encouragent à associer de plus en plus des acteurs variés — dont les usagers — aux réflexions et aux actions :

### L'augmentation du nombre de malades chroniques

Le nombre de malades chroniques augmente de façon importante (transition épidémiologique), et les démarches d'éducation thérapeutique du patient contribuent à rendre chaque malade acteur de sa propre santé.

### Le vieillissement de la population

Il est un grand défi de la politique de santé et oblige notamment à repenser les conditions du maintien à domicile, du bien vieillir, et des solidarités locales.

### Les limites du médicament

Les traitements médicamenteux montrent leurs limites sur certaines pathologies (obésité, dépendances...) et l'accès aux soins doit être amélioré. Il est nécessaire de prendre en compte la santé et l'usager dans sa globalité, avec une approche plus sociale de la prise en charge.

### L'importance des habitudes et conditions de vie

La promotion de la santé et la prévention nécessitent la participation active des citoyens et de nombre d'acteurs sociaux, pour bien prendre en compte les différents facteurs qui peuvent influencer sur la santé (les *déterminants de santé* : habitudes de vie, conditions économiques, conditions de travail, etc.).

### La modification du rapport au savoir et à l'information

Les citoyens ont davantage accès au savoir et à l'information médicale, ce qui contribue à modifier leurs attentes vis-à-vis des professionnels de santé. Par ailleurs, les réseaux sociaux et les blogs forment des espaces d'échanges entre patients touchés par une même pathologie.

### La méfiance à l'égard de la science.

Les citoyens sont plus méfiants vis-à-vis de la médecine et sont sensibles à la médiatisation des accidents sanitaires, colportés à tort ou à raison : suspicions sur les vaccins, les pilules, etc.

### La complexité du système de santé

Le système de santé est complexe, et la coordination entre professionnels n'est pas toujours simple (rupture dans les parcours). La participation des patients peut permettre aux professionnels d'avoir une vision élargie du parcours de vie, de santé et de soins.

### Les failles du système de santé

Devant l'augmentation des dépenses de santé et certains dysfonctionnements (engorgement des urgences, déserts médicaux...), il est utile — entre autres — de développer la « culture générale de la santé et du soin » des usagers-citoyens, afin qu'ils identifient mieux l'offre de santé ainsi que son organisation de proximité, et qu'ils deviennent des acteurs plus éclairés de leur propre santé.

## De nouvelles aspirations démocratiques

Tous les citoyens ont envie d'être considérés avant tout comme des sujets responsables, quel que soit leur rôle social.

Les valeurs d'autonomie et d'autodétermination sont au cœur de nos sociétés occidentales : responsabilité de l'individu, capacité à exercer une influence sur les affaires qui le concernent, à identifier et satisfaire ses besoins, à résoudre ses problèmes et à contrôler sa propre vie. Dans la pratique, cela se traduit par une volonté grandissante d'égalité, de partage des connaissances et des pouvoirs, de respect, de bienveillance, de prise en compte de la subjectivité des individus.

Une récente enquête TNS-Sofres pour la Commission nationale du dé-

1- TNS-Sofres, 2014 (voir *Pour en savoir plus*).

bat public<sup>1</sup> montre que les citoyens souhaitent fortement être associés aux décisions publiques, et ont le sentiment de ne pas faire entendre suffisamment leur voix.

Mais dans le domaine de la santé, l'exercice de leurs droits par les usagers reste encore trop complexe, malgré des avancées réelles suite à l'adoption de la loi dite « Kouchner » en 2002. C'est l'avis émis par la Conférence nationale de santé (CNS) dans un rapport sur les droits des usagers publié en 2012. Pour cet organisme consultatif rattaché au ministère de la Santé, la participation « du citoyen, de l'utilisateur et/ou du patient » a l'avantage de venir « questionner, compléter ou enrichir les points de vue des professionnels de santé et des institutions ». Il conviendrait donc de « systématiser » l'implication de représentants des usagers dans l'élaboration des politiques de santé et de se saisir de tout type d'occasions (débats, conférences, forums ou ateliers) permettant d'accroître leur participation.

## Pour en savoir plus

### Bibliographie utilisée dans cette partie et ressources utiles.

Les références sont classées de la plus récente à la plus ancienne.

TNS-Sofres. *Le citoyen et la décision publique, Synthèse de l'enquête TNS Sofres pour la CNDP* (Commission nationale du débat public). 2014. [En ligne] <http://www.tns-sofres.com> (consulté le 05/01/2015).

Ève Bureau et Judith Hermann-Mesfen, « *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire* ». *Anthropologie & Santé*, n° 8, mai 2014. [En ligne] <http://anthropologiesante.revues.org/1342> (mis en ligne le 31/05/2014, consulté le 12/01/2015).

Conférence nationale de santé. *Rapport 2012 sur les droits des usagers : « Réduire les inégalités d'accès à la santé... en renforçant la participation des usagers »*. Rapport adopté en assemblée plénière le 02.04.2013. [En ligne] <http://www.sante.gouv.fr> (consulté le 05/01/2015).

## L'organisation de la participation en santé aujourd'hui en France



### En bref

Les représentants des usagers siègent aujourd'hui dans les conseils de surveillance et les commissions de travail de la plupart des institutions de santé, au niveau national, régional ou local.

Les autres formes de participation plus directe et d'implication des citoyens dans les questions de santé sont quasi absentes, comme le soulignent des études et rapports récents<sup>1</sup>.

Le modèle de participation délibératif, qui vise à provoquer le débat avec les citoyens « ordinaires », et le modèle communautaire, qui vise à donner les moyens aux usagers d'agir sur les décisions qui les concernent personnellement, sont de fait encore très peu développés.

## Au sein des agences régionales de santé

Les agences régionales de santé (ARS) ont été créées par la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST) du 21 juillet 2009. Leur objectif est « d'assurer un pilotage unifié de la santé en région, de mieux répondre aux besoins de la population et d'accroître l'efficacité du système ».

Au sein de chaque ARS siège la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA). Cette instance émet des avis qui concourent à la politique régionale de la santé dans le champ sanitaire et médico-social.

Au sein de la CRSA, il existe une commission spécialisée dans les droits des usagers. Pour être éligibles à la CRSA, les représentants d'usagers doivent faire partie d'une association agréée par les autorités administratives.

Les représentants des usagers ont droit à une formation et peuvent bénéficier d'un « congé de représentation » leur permettant de s'absenter de leur travail pour participer aux réunions. Ce sont les « porte-voix » des patients, des personnes âgées et des personnes handicapées. Certains siègent également au sein du conseil de surveillance de l'ARS.

1- Claire Compagnon, 2014 et Planète Publique, 2011 (voir *Pour en savoir plus*).



**National**

## Ministère de la Santé



Agences sanitaires, Haute Autorité de santé, commissions des accidents médicaux



Conférence nationale de santé (CNS)



Débats publics, panels de citoyens  
Exemples : états généraux sur la loi bioéthique (2009), états généraux de santé (1998, 2013)

- Lois
- Décrets
- Orientations stratégiques

**Lobbying et actions des associations d'usagers et de malades**

**Régional**

## Agence régionale de santé (ARS)



Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)



Conférence de territoire (sur chaque territoire de santé)

- Projet régional de santé (PRS)
- Schéma régional de prévention (SRP)
- Schéma régional d'organisation des soins (SROS) et du médico-social (SROMS)

**Territorial**

## Villes, collectivités locales



Atelier santé ville



Conseil local de santé mentale

- Projet local de santé (PLS)
- Contrat local de santé (CLS)

**Local**  
Futur échelon du *Service territorial de santé au public ?* (Projet de loi de santé, octobre 2014)

## Établissements médico-sociaux



Conseil de la vie sociale (CVS)

## Établissements sanitaires



Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC)

## Santé de proximité



## Caisse d'assurance maladie



Conseils des caisses d'assurance maladie



## Dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux

---

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a renforcé les droits des usagers des structures sociales et médico-sociales, en instituant de nouveaux modes de participation dans chaque établissement. Concrètement, chaque structure doit :

- mettre en place un conseil de la vie sociale (CVS), où siègent au moins deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge. Ils sont consultés sur chaque évolution du projet d'établissement ou du règlement, et ont la possibilité de faire des propositions sur toute question qui intéresse le fonctionnement de la structure ;
- et/ou organiser des consultations, des groupes d'expression ou mener des enquêtes auprès des usagers.

Dans les établissements sanitaires, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé instaure la présence de représentants d'usagers au sein des conseils d'administration et de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Ils sont membres d'associations d'usagers agréées. Leur rôle est de veiller au respect des droits des usagers dans l'établissement de santé. Ils sont associés à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge.

## Au niveau associatif et militant

---

En complément de ces organes de participation institutionnalisés et juridiquement cadrés, le mouvement associatif contribue à représenter les usagers et à défendre leurs droits.

Ces associations siègent souvent dans les instances et autorités de santé nationales ou régionales, et les plus importantes mènent des actions de lobbying auprès des pouvoirs publics pour que leurs idées soient prises en compte dans les évolutions législatives et réglementaires.

### Associations militantes thématiques

Il s'agit essentiellement d'associations spécialisées sur des pathologies (diabète, hépatites, sida, etc.). Elles se constituent pour défendre les droits des usagers atteints de ces maladies, favoriser leur prise en charge, promouvoir la recherche médicale, ou lutter contre la stigmatisation et favoriser l'accès aux soins des malades. Ces associations souvent militantes agissent comme un « contre-pouvoir » organisé.

### Associations généralistes pour la défense des usagers

De façon plus transversale, la défense des intérêts des usagers du système de santé est l'une des principales priorités des collectifs interassociatifs sur la santé (CISS), qui existent au niveau régional et national. C'est sur la base de leur expertise « interassociative » qu'ils défendent leurs positions dans de très nombreuses instances nationales ou régionales comme la Haute autorité de santé (HAS), ou les conseils de surveillance des agences régionales de santé.

## Pour en savoir plus

### Bibliographie utilisée dans cette partie et ressources utiles.

Les références sont classées de la plus récente à la plus ancienne.

Claire Compagnon. *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire*. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé. 2014. [En ligne] <http://www.sante.gouv.fr> (consulté le 15/12/2014).

Alexandre Fauquette. « Du consensus au dissensus : contribution à une analyse sociologique de la démocratie participative dans le champ sanitaire », dans GIS Démocratie et Participation, *Actes des troisièmes journées doctorales sur la participation et la démocratie participative*, Bordeaux, 22-23 novembre 2013. [En ligne] <http://www.participation-et-democratie.fr> (consulté le 12/01/2015).

Planète publique. *Pour un débat citoyen sur la santé plus actif : étude sur les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé*. 2011. [En ligne] <http://www.sante.gouv.fr> (consulté le 12/12/2014).

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

La liste des associations d'usagers agréées est disponible sur le site internet du ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes [sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr) : [en ligne] <http://www.sante.gouv.fr> (consulté le 12/02/2015).

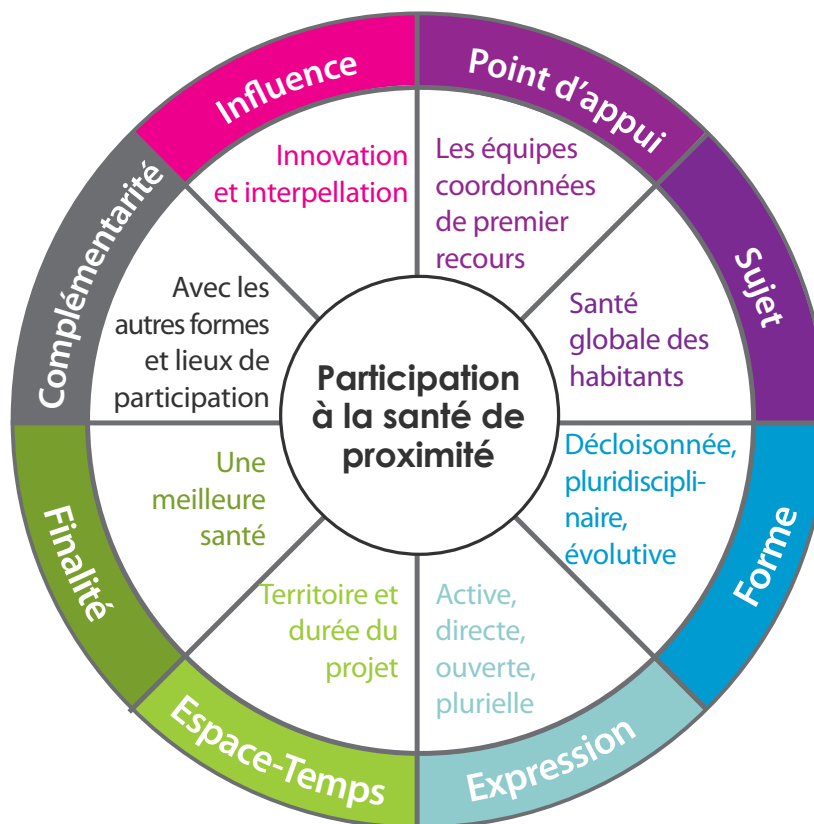
# Vers une participation à la santé de proximité

## En bref

Depuis une quinzaine d'années, la participation en santé se développe au travers d'instances de représentation des usagers dans les hôpitaux, les établissements médico-sociaux et les administrations locales responsables de la santé. La future loi de santé publique de 2015 prévoit un service territorial de santé au public, qui complétera peut-être ce système de représentation.

Mais au-delà des modèles de représentation des usagers dans le système de soins, la participation directe des citoyens à la santé « de tous les jours » n'est pas incitée, et peu développée, sauf dans des centres de santé, et depuis peu dans quelques maisons de santé pluriprofessionnelles.

Dans ce guide, nous proposons une vision de la participation à la santé de proximité qui s'inspire de différents modèles (santé communautaire, promotion de la santé, développement durable, développement local, intelligence collective et territoriale). Elle s'inspire des travaux préalables à la rédaction de ce guide (voir page 4).



## Point d'appui

Les professionnels qui forment le système de santé de proximité se regroupent de plus en plus souvent pour exercer leur activité dans des pôles de santé, des maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), ou des centres de santé. Ces regroupements sont des points d'appui intéressants pour une démarche de participation, car :

- ils sont accessibles et ouverts à tous ;
- leurs missions relèvent d'une approche globale de la santé qui inclut — outre le soin — la prévention et la prise en compte des déterminants de santé (conditions de vie, etc.) ;
- le projet de santé qu'ils établissent les amène à réfléchir à une approche collective de la santé, au-delà de la seule relation individuelle de soin ;
- ils sont naturellement en lien avec les autres acteurs de santé du territoire, les décideurs locaux (municipalités) et les instances politiques de santé au niveau local (ARS...).

## Sujet

La participation sert des initiatives qui ont pour sujet la santé globale des habitants, entendue comme « état de complet bien-être physique, mental et social ». Cette vision élargie de la santé dépasse donc le soin et la maladie pour s'intéresser aussi aux facteurs qui peuvent avoir une influence sur la santé (les déterminants de la santé parmi lesquels par exemple les relations sociales, les conditions de



vie et de travail, les habitudes de santé, la culture). Elle concerne tous les citoyens, qu'ils soient ou non malades, et met en évidence la nécessité d'une coopération entre citoyens, professionnels de santé et d'autres disciplines.

### Forme

La participation s'organise autour d'une intention ou d'un besoin collectif, et mobilise les compétences et disciplines utiles pour y répondre (celles d'habitants, de professionnels, d'élus...) sans frontières institutionnelles, territoriales ou disciplinaires, et en cherchant la construction collective. Elle est évolutive, car son cadre est aménagé en fonction des actions menées.

### Expression

La participation s'exprime :

- de façon active, car elle est utilisée comme démarche de co-construction locale ;
- de façon directe, car elle ne passe pas forcément par un processus de représentation (représentants des usagers ou associations) et permet la participation ou l'expression directe des citoyens volontaires ;
- de façon ouverte, car elle n'est pas soumise à des processus d'agrément ou d'autorisation ;
- et enfin de façon plurielle, car la participation peut impliquer des personnes à différents niveaux (consultation, concertation, co-construction, autogestion) et utiliser différents outils et techniques dans la démarche d'action (délibération, médiation, groupes d'échange, systèmes d'information et réseaux sociaux, sondages, animation collective, ateliers d'expression artistique, ateliers pratiques, budgets participatifs<sup>1</sup>).

### • Espace-temps

Le territoire de participation de proximité se construit en fonction de l'action et de ses exigences, des acteurs qui amorcent la démarche, des compétences

utiles pour répondre aux besoins, de l'étendue de la mobilisation.

La proximité doit s'entendre comme l'accessibilité (géographique, mais aussi symbolique : à la portée de) et comme la proximité d'intérêt (avec un sujet traité et avec les acteurs qui participent). Ce territoire de projet n'est donc pas prédéterminé.

La durée de la participation est elle aussi liée à l'action menée et à l'objectif poursuivi. Une fois l'objectif atteint, le processus de participation peut évoluer ou s'arrêter. Il n'y a pas de raison de le contraindre à perdurer s'il n'a plus de fonction. Ce qui doit en revanche perdurer, ce sont l'ouverture à la participation, les conditions favorables à son émergence, à sa mise en place et à son accompagnement éventuel.

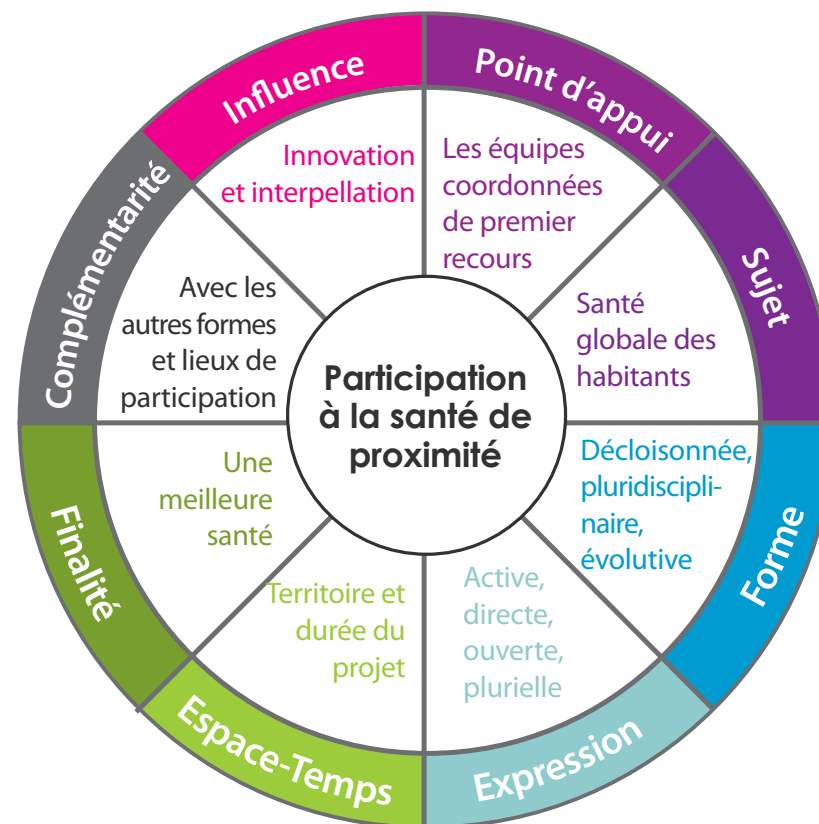
### Finalité

La participation vise à améliorer la santé de la population, c'est à dire :

- développer leur capacité d'agir sur leur propre santé (*empowerment*) ;
- assurer une meilleure adéquation entre l'offre, les besoins et demandes de santé.

### Complémentarité

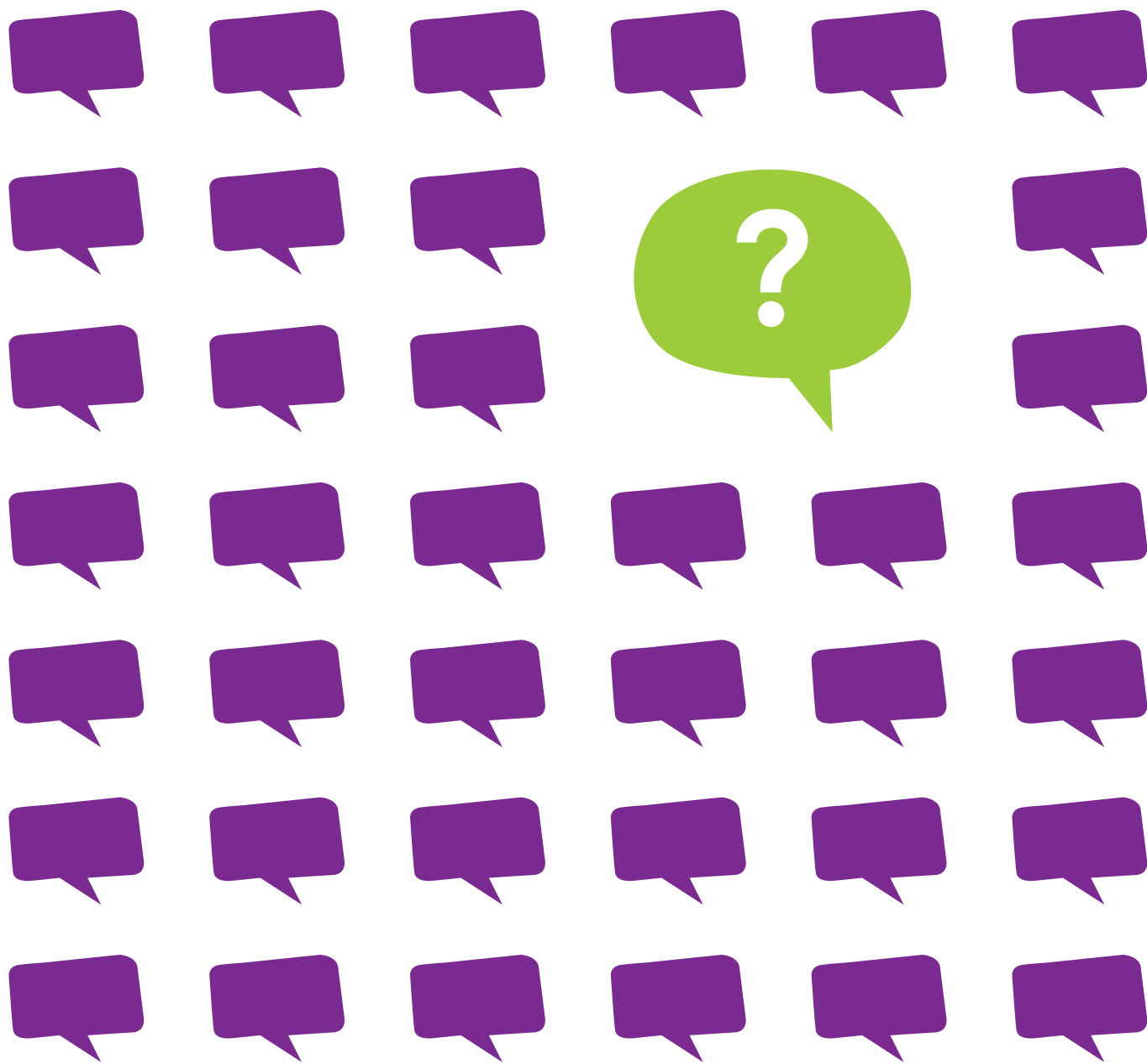
La participation à la santé de proximité s'exerce en lien avec les autres formes, lieux et acteurs de la participation locale : contrats locaux de santé, ateliers santé ville, instances de démocratie locale, représentants d'usagers, etc.



### • Influence

Les actions collectives ont une influence sur les personnes qu'elles visent et associent. Pour qu'elles aient une influence sur les stratégies de santé (dans une démarche ascendante) et qu'elles encouragent de futures initiatives, le processus de participation doit être valorisé auprès des habitants, des décideurs locaux et des autres lieux de participation. Le caractère novateur d'une action ou l'identification d'un nouveau besoin collectif peuvent être des facteurs d'influence. Celle-ci peut être aussi plus directe, quand les acteurs engagés dans l'action décident d'interpeller les politiques, ou qu'inversement les politiques sollicitent un groupe projet.

1- Voir le chapitre *Sur quelles ressources s'appuyer ?*



---

Des questions  
pour agir

---

# Participer ou faire participer : pour quoi faire ?



## Quelques éclairages

Vous vous demandez à quoi sert la participation en santé de proximité. Cette question interroge :

- **L'intérêt de la participation** : à quoi sert la participation ? Quel est l'intérêt pour vous de participer ou de faire participer ? Participer avec quelles intentions et quelles attentes ?

p. 26

- **Les effets de la participation** : concrètement, comment agit la participation ? En quoi peut-elle aider à identifier les besoins en santé ou à accompagner un projet ?

p. 28

## En bref

La participation en santé répond à trois grands types d'objectifs : améliorer l'efficacité et l'impact des soins, dynamiser la vie démocratique et lutter contre les exclusions.

En pratique, la participation sert à répondre à des attentes auxquelles vous ne pouvez pas répondre seuls, ou auxquelles vous répondez mieux avec d'autres.

La participation est donc avant tout un processus qui peut aider à répondre à un besoin commun, et à mener un projet concret. Les projets sont plus efficaces et leurs effets de plus longue durée si les personnes concernées sont activement impliquées dans le processus de changement.

## En pratique

### Retour d'expérience

p. 29

### Constituez votre réserve de « souhaits »

p. 31

# Quelques éclairages sur...

## L'intérêt de la participation

La participation est un investissement en temps, en moyens, et un effort de travail collectif qui vous demandera certainement quelques remises en question. Vous avez donc besoin d'identifier l'intérêt que vous y trouverez pour pouvoir vous impliquer.

Qu'allez-vous y gagner individuellement ou collectivement ? Qu'espérez-vous voir évoluer ? Que voulez-vous préserver ?

### 3 grands objectifs de participation

À quoi sert la participation ? On peut schématiquement dire qu'elle sert trois grands objectifs qui regroupent des motivations différentes. Elles sont liées aux visions que vous avez de la société et de la santé. Est-ce que ces motivations font partie des vôtres ?

#### Améliorer l'efficacité et l'impact des soins ou du système de santé

- Pour vous, l'amélioration des soins, de la prévention et de l'organisation des parcours de santé passe par la prise en compte des compétences et expériences des usagers-citoyens.
- Vous espérez qu'elle rendra le système de santé plus efficace, plus en phase avec les besoins des usagers-citoyens.

#### Permettre aux habitants de participer à l'élaboration des décisions et améliorer leurs liens avec les décideurs

- Vous pensez que la participation des citoyens est un moyen de dynamiser la vie démocratique.
- Vous espérez que la participation permettra d'augmenter les compétences des usagers-citoyens, qu'elle fera évoluer leurs comportements de santé et qu'elle renforcera la crédibilité du système politique.

#### Transformer les relations sociales et lutter contre les exclusions sociales, économiques, citoyennes

- Pour vous, la participation des citoyens rime avec lien social. Elle est un vecteur de cohésion.
- Vous espérez qu'elle favorisera la coopération pluridisciplinaire et qu'elle renforcera le pouvoir populaire.

## Trouver des réponses à plusieurs

En pratique, vous aurez envie de participer ou de faire participer pour répondre à des attentes auxquelles vous ne pouvez répondre seuls, ou auxquelles vous répondez mieux avec d'autres.

- Vous êtes usager-citoyen « bien portant » ? Il peut s'agir pour vous de gagner en bien-être, en qualité de vie, d'améliorer la solidarité ou l'accès aux soins.

- Vous êtes patient atteint de maladie chronique ? Votre souhait sera peut-être d'améliorer la qualité de l'accueil, de l'organisation et de la coordination des soins, l'écoute.

- Vous êtes professionnel de santé ? Travailler avec des usagers-citoyens peut vous aider à trouver des réponses plus adaptées à des questions de santé importantes : vieillissement de la population, augmentation du nombre de malades chroniques, augmentation du mal-être, carence de dépistage, etc.

## Répondre à un besoin concret

Ces objectifs et attentes doivent vous permettre de mettre en évidence « ce que chacun peut gagner » à participer. Les intérêts parfois contradictoires des différents acteurs concernés peuvent être dépassés pour se rejoindre autour d'un besoin concret collectivement repéré. C'est autour de ce besoin que va pouvoir se construire la démarche participative.

C'est pourquoi la mise en place d'instances de participation ad hoc au nom d'une « intention participative » et avec des missions globales, mais sans projets concrets de départ, aura des difficultés à mobiliser.

*Ce qui me motive c'est de les [citoyens-usagers] rendre acteurs et de leur redonner une place au sein de la société, au sens large. [...] Ça redonne sa place à l'usager qui ne doit pas être que consommateur, comme il peut être de temps en temps consommateur de médicaments, consommateur de consultations chez son médecin... ou de la sécu...*

Un usager-citoyen

*Pour moi ce qui est important dans la participation des patients dans l'offre de soins de premier recours, c'est que ça permet de faire un peu un contrepoids au pouvoir médical. Je pense que le soin de premier recours c'est un service public de santé et qu'il faut absolument que les citoyens y participent pour que ce ne soit pas qu'une affaire libérale.*

Un médecin de centre de santé

*L'époque est inédite : vieillissement inégalé de la population, et hausse très importante des maladies chroniques. Il y a des solutions à trouver ensemble pour travailler sur le soin, la prévention, les conditions de vie. Comment améliorer l'offre de soins de proximité sans interroger les usagers ?*

Un médecin de maison de santé

*La difficulté, c'est de faire émerger l'envie et le besoin. Il faut dépasser le stade de la belle idée.*

Un médecin de maison de santé

## Quelques éclairages sur...

### Les effets de la participation

La participation est un processus pour repérer collectivement les besoins et pour accompagner un projet. Elle est considérée comme un principe fondamental de santé par l'OMS. Il est admis que les projets sont plus efficaces et leurs effets de plus longue durée si les personnes concernées sont activement impliquées dans le processus de changement.

Les expériences et la littérature indiquent que les processus de participation peuvent apporter des clés particulières dans les projets qui visent par exemple à :

#### Faire face à la complexité

- **Innover, trouver des solutions décloisonnées** et transversales pour répondre à des questions qui vous mettent dans l'impasse.

- **Permettre la compréhension** d'enjeux qui réclament des compétences variées.

- **Anticiper les impacts négatifs** de crises ou d'actions menées.

#### Favoriser le changement

- **Permettre l'appropriation durable d'habitudes de vie, d'une idée, d'un concept** par une collectivité.

- **Améliorer la qualité de vie**, le contrôle des individus et des collectivités sur leur propre situation et sur les facteurs qui affectent leur vie et leur santé.

#### Développer les solidarités

- **Faire changer le regard des habitants entre eux, améliorer l'estime de soi et le lien social.**

- **Lutter contre les inégalités en santé, améliorer l'accès aux soins.**

- **Établir une relation basée sur le respect et la compréhension, modifier le regard des habitants et celui des professionnels. Améliorer la connaissance et l'acceptation de la place de chacun.**

- **Mobiliser des ressources et de l'énergie pour développer des services dans la collectivité.**

#### Augmenter les capacités d'adaptation

- **Rendre le projet plus pertinent, c'est-à-dire plus adapté aux besoins et modes de vie de la population.**

- **Améliorer les décisions, augmenter l'efficacité** des prestations de services, être plus créatif, utiliser les moyens de façon plus juste.

- **Rendre le projet plus réactif** à l'évolution des besoins.

#### Développer les compétences

- **Augmenter le pouvoir d'agir des citoyens**, leur autonomie, leur capacité à faire des choix.

- **Aider chacun à acquérir de nouvelles compétences.**

- **Rééquilibrer les pouvoirs**, encourager la prise de responsabilité citoyenne, faire évoluer la relation soignant/soigné.

## En pratique

### Retour d'expérience

Les données et citations de l'expérience présentée proviennent de la thèse de doctorat en médecine de Sophie Buffet (janvier 2013, université de Franche-Comté), qui a donné lieu à l'article suivant : Sophie Buffet, Patrick Vuattoux, François Baudier et coll. « Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire. Constats, limites et perspectives ». Santé Publique n° 4, Vol. 26, 2014, p. 433-441.

**Les usagers d'une maison de santé pluriprofessionnelle (MSP) sont sollicités par les professionnels de santé pour créer un groupe de représentants. Avec quelles intentions et quels objectifs ?**

*Maison de santé pluriprofessionnelle de Saint-Claude à Besançon (Franche-Comté, France)*

Des usagers de la maison de santé de Saint-Claude à Besançon ont été sollicités par les professionnels de santé pour mettre en place un groupe d'usagers.

### Les attentes des professionnels de santé

L'équipe de la maison de santé a envoyé un courrier aux personnes qui ont accepté de participer. Ils y expliquent ce qu'ils attendent de ce groupe :

- qu'il participe activement aux débats de l'équipe des professionnels de santé sur des thèmes qui les préoccupent : la prise en charge des maladies chroniques, le maintien à domicile, la prévention, la permanence des soins, l'éducation thérapeutique...
- qu'il soit un acteur dans l'amélioration de l'offre de santé de la MSP Saint-Claude ;
- qu'il puisse être amené à représenter les usagers auprès des institutions régionales pour porter et exprimer les besoins et les attentes des usagers du système de soins de proximité (médecine de ville, infirmières, sages-femmes et autres acteurs).

### Les attentes des usagers de la maison de santé

Ainsi « appelés » par la vision de la participation de l'équipe des professionnels de la maison de santé, certains usagers ont manifesté leur inquiétude :

« Oh je me suis dit : "Où est-ce que je me suis embarquée" ! »

« Je ne sais pas trop où je vais ou ce que je pourrai apporter. Ça, j'avoue. »

Ils se questionnent aussi sur le projet et son sens, sur la façon de s'y prendre :

« Le problème, c'est de savoir, si on fait ça : qu'est-ce qu'on attend de ces usagers-là ? Est-ce qu'ils ne vont apporter que du témoignage ? Est-ce qu'ils vont apporter des idées sur des organisations adminis-

tratives ? Je ne sais pas. Ça, il faudrait que ce soit éclairé. »

Interrogés sur les actions qu'ils veulent mener et le rôle qu'ils veulent avoir, ils évoquent les souhaits suivants :

- Être un lien entre les usagers et la MSP.
- Améliorer la prise en charge des malades, et plus particulièrement des personnes âgées.
- Améliorer le fonctionnement de la MSP (conditions d'accueil, relation médecin/malade, etc.).
- Développer la prévention.
- Rendre les patients acteurs de leur santé.
- Représenter, dans le souci de satisfaire les usagers.
- Sensibiliser les médecins au problème de la surdit .

### À la recherche d'un point de rencontre

À défaut d'une discussion collective sur les attentes de chacun pour trouver un besoin ou un projet commun autour duquel se fédérer, c'est a posteriori que les préoccupations communes des usagers et professionnels de santé ont été identifiées, en croisant les attentes des usagers avec le projet de santé élaboré par les professionnels de la maison de santé.



Quatre thèmes d'action ont ainsi été identifiés :

- Personnes âgées/maintien à domicile ;
- Prévention ;
- Information ;
- Gestion des consultations non programmées.

Des sous-groupes ont été formés pour que les usagers travaillent sur des thèmes qui leur tiennent à cœur.



## À retenir



### **La confrontation des attentes des différents acteurs est nécessaire**

L'auteur de la thèse indique dans les pistes pour l'avenir que cette étude « pourrait être faite auprès des professionnels de la maison de santé : quels étaient leurs motivations, leurs objectifs, leurs limites face à cette modification de la gouvernance ? »

Il aurait été sans doute aussi utile qu'un échange collectif soit proposé, idéalement avec l'aide d'une animation externe, pour que les usagers comme les professionnels puissent identifier ensemble leurs attentes, souhaits, besoins, les projets à mettre en place et le rôle que chacun souhaite y prendre. Cette confrontation des points de vue est une première façon d'apprendre à travailler ensemble.

### **Il est plus facile de se projeter dans un projet concret**

Pour tout le monde, il est plus facile de se projeter dans un projet concret que dans une mission globale. Les usagers ont spontanément formulé des attentes assez concrètes, mais les thèmes de travail finalement retenus avec les professionnels restent larges. Depuis, des choses très concrètes sont venues alimenter la collaboration : groupes de marche pour lutter contre la sédentarité, questionnaires auprès des patients de la MSP Saint-Claude pour évaluer le ressenti sur l'organisation des consultations non programmées, etc.



## En pratique

### Constituez votre réserve de « souhaits »

Pour favoriser l'implication de tous, il faut que chacun fasse le point sur ses attentes et motivations. Les exemples d'intérêts à participer et d'attentes présentés dans ce tableau ont été puisés dans les travaux préparatoires à l'écriture de ce guide et dans la littérature. Nous les avons classés par centres d'intérêt.

## Comment l'utiliser ?

Ce tableau peut être utilisé pour mener une discussion entre usagers, entre professionnels, ou ensemble pour faire le point sur les attentes et motivations de chacun.

Cette discussion peut permettre d'identifier plus largement des besoins en santé repérés par les uns et les autres.

Il n'a pas valeur d'exemple, et a vocation à être complété et modifié pour s'adapter au groupe qui l'utilise.

Il peut suivre votre démarche et être utilisé à plusieurs moments pour intégrer de nouvelles attentes.

Vous pourrez régulièrement aller puiser dans votre réserve de souhaits pour voir si vos attentes ont été satisfaites.

	Développer la solidarité	Assurer une médiation	Modifier les relations de pouvoir ou d'influence
Usagers-citoyens Quelques exemples d'intérêts à participer et d'attentes	<ul style="list-style-type: none"><li>• S'intéresser à une vision collective de la santé qui dépasse les préoccupations personnelles de chacun</li><li>• Aider les malades</li><li>• Échanger des expériences entre usagers</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Jouer un rôle de médiateur entre les usagers et les professionnels de santé</li><li>• Améliorer la circulation de l'information entre les professionnels de santé et les usagers</li><li>• Mieux faire passer les messages de prévention « venus d'en haut »</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dire notre mot sur des sujets qui affectent notre vie</li><li>• Faire en sorte que notre avis soit mieux pris en compte</li><li>• Être d'égal à égal sur certains sujets avec les professionnels de santé</li><li>• Défendre les droits des usagers</li><li>• Améliorer les relations entre professionnels de santé et usagers</li></ul>
Professionnels de santé Quelques exemples d'intérêts à participer et d'attentes	<ul style="list-style-type: none"><li>• Permettre aux usagers d'échanger leurs expériences pour diminuer les angoisses face à la maladie</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Permettre aux usagers de dire à d'autres ce qu'ils n'osent pas nous dire à nous directement</li><li>• Améliorer l'impact des actions et messages de prévention auprès de la population</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• S'appuyer sur les usagers et les besoins qu'ils expriment pour fédérer les acteurs de la santé sur un territoire de proximité</li><li>• S'appuyer sur les usagers pour faire poids dans les décisions politiques en santé</li><li>• Éclaircir les droits et devoirs de chacun</li></ul>

**Partager des connaissances,  
des savoirs - Innover**

**Améliorer la qualité des  
services et des soins**

**Éduquer  
Favoriser l'autonomie**

**Intérêts individuels  
Intérêts personnels**

**Usagers-  
citoyens**

Quelques  
exemples  
d'intérêts à  
participer  
et d'attentes

- Faire part de ce que nous savons sur notre lieu et nos conditions de vie, être écoutés et compris
- Apprendre des choses sur la santé
- Participer à des projets novateurs
- S'engager et réfléchir
- Informer le cabinet médical sur ce qui existe dans le quartier pour qu'il y ait plus de liens avec ce qui existe déjà
- Mettre à profit une expérience personnelle d'engagement
- Témoigner d'une expérience de malade

- Améliorer l'accueil des usagers dans les structures
- Améliorer la coordination des soins

- Apprendre à mieux gérer nos maladies, à mieux naviguer dans le système de soins
- Permettre aux usagers d'être plus responsables, plus acteurs de leur santé

- Répondre favorablement au professionnel de santé qui m'a sollicité(e)
- Me sentir dans une communauté de valeurs avec d'autres

**Professionnels  
de santé**

Quelques  
exemples  
d'intérêts à  
participer et  
d'attentes

- Prendre en compte les connaissances des usagers pour construire de nouvelles réponses à des problèmes auxquels nous n'arrivons pas à faire face
- Identifier les besoins de la population
- Prendre en compte une vision globale et décroisée de la santé, en mettant l'accent sur le fait que l'état de santé d'une population dépend aussi d'autres facteurs comme l'environnement, le logement, les transports, l'alimentation...
- Nous obliger à des réflexions communes, à entrer dans une culture de projet
- Entendre les préoccupations des usagers et prendre en compte leur expérience pour alimenter un diagnostic territorial

- Adapter notre organisation aux attentes des usagers, mieux nous coordonner
- S'assurer que notre organisation est en adéquation avec les besoins de la population que nous prenons en charge
- Obtenir l'éclairage de la population pour confirmer le choix des thèmes-actions de notre maison de santé, assurer le suivi de leur mise en œuvre ainsi que de leur évaluation.
- Améliorer l'offre de proximité

- Aider les usagers à développer des aptitudes pour agir en santé
- Permettre aux usagers d'être plus responsables, plus acteurs de leur santé

- Remettre en question ma pratique

---

## Pour en savoir plus

### Bibliographie utilisée dans cette partie et ressources utiles

Les références sont classées de la plus récente à la plus ancienne.

Sophie Buffet, Patrick Vuattoux, François Baudier et coll. « *Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire. Constats, limites et perspectives* ». *Santé Publique* n° 4, Vol. 26, 2014, p. 433-441.

Planète publique. *Pour un débat citoyen sur la santé plus actif : étude sur les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé*. Rapport d'étude. 2011.  
[En ligne] <http://www.sante.gouv.fr> (consulté le 12/12/2014).

Institut Renaudot. *Les rencontres et après... Quand les citoyens font de la santé !* Lettre d'information sous forme de bilan des V<sup>es</sup> Rencontres de l'Institut Renaudot, les 6 et 7 juin 2008 à Nantes.

Cédric Polère. « *La "démocratie participative" : état des lieux et premiers éléments de bilan* ». *Synthèses Millénaire 3*, DSPA, 2007.  
[En ligne] <http://www.millenaire3.com> (consulté le 02/12/2014).

Marianne Prévost. « *Participation des patients : les avatars d'un concept* ». *Cahier Santé conjugulée* n° 28 : « *Participe : présent. La Participation des usagers à la santé* », avril 2004.

OMS. *Participation à la santé locale et au développement durable. Approches et techniques*. Collection européenne développement durable et santé n° 4. 2000.

Quint-Essenz Promotion Santé Suisse. « *Intégration des groupes-cible au projet* »  
[En ligne] <http://www.quint-essenz.ch> (consulté le 02/12/2014).

Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. WHO/HPR/HEP/95.1. Charte adoptée par la Conférence internationale pour la promotion de la santé le 21/11/1986. OMS, Genève, 1986.  
[En ligne] <http://www.euro.who.int> (consulté le 02/12/2014).

---

## Qui participe ?



## Quelques éclairages

Vous souhaitez identifier les personnes à mobiliser dans un processus participatif. Cette question peut être abordée selon différents points de vue :

**Les personnes concernées** : quels types d'acteurs sont concernés ? Quels usagers-citoyens mobiliser ?

p. 35

**Légitimité et représentativité** : qui est légitime pour participer ? Les participants doivent-ils être représentatifs de la population ?

p. 37

**La participation des personnes dites vulnérables** : comment favoriser la participation des personnes que l'on entend peu ?

p. 39

**Le territoire de la participation de proximité** : quelle est l'échelle territoriale pertinente pour engager une démarche de participation ?

p. 40

## En bref

Quand on parle de participation en matière de santé, on pense généralement à la participation des usagers. Or la démarche de participation qui vise la co-construction appelle la participation de toutes les personnes concernées et compétentes pour identifier et répondre à un besoin collectif.

Les participants peuvent être des usagers-citoyens, des professionnels de toutes disciplines, des élus. Il faut notamment réfléchir à la façon de faire participer les personnes dites « vulnérables », qu'on a peu l'habitude d'entendre.

Le territoire de mobilisation est essentiellement défini par l'implantation des acteurs à mobiliser pour répondre aux besoins repérés.

## En pratique

### Retour d'expérience

p. 41

### Repérez les ressources locales

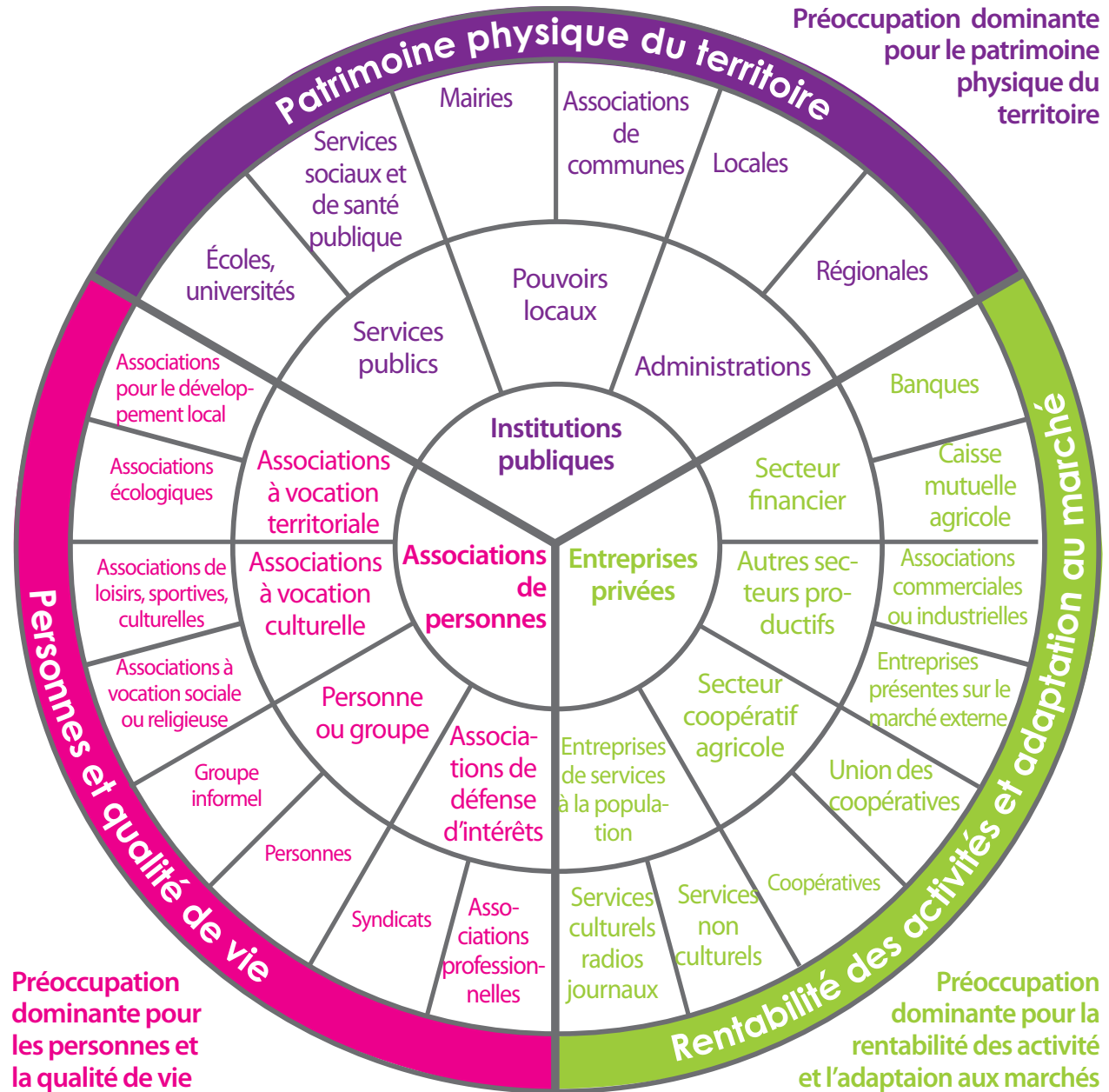
p. 42

# Quelques éclairages sur...

## Les personnes concernées

Puisque la participation est un processus qui accompagne l'identification des besoins en santé et le développement de projets, vous solliciterez logiquement les acteurs directement concernés par le besoin, le projet, le but. Vous pourrez donc être amenés à faire appel à différentes personnes en fonction des questions abordées. Il faut identifier les compétences utiles et solliciter leur participation. Cela sous-entend que ce regroupement de compétences sera peut-être éphémère.

Les partenaires potentiels du partenariat local (Caspar, Farrel, Thirion, 1997.)





## La nature des acteurs locaux mobilisables

La santé de proximité aborde des questions de santé globale, qui touchent à de nombreuses thématiques ayant une influence, directe ou non, sur le bien-être des usagers-citoyens : éducation, emploi, conditions de vie, environnement. Il est donc important de faire l'inventaire des ressources mobilisables avec un premier groupe de partenaires pour croiser vos points de vue. Cette « roue » des partenaires potentiels de l'action locale peut vous aider à vous assurer que vous avez pensé à tous les types d'acteurs concernés.

## Les différentes figures de l'utilisateur

L'utilisateur du système de santé engagé dans une démarche de participation est désigné par des termes variés qui recouvrent différents rôles, différents types de représentation et différents rapports au savoir médical et aux professionnels.

Les professionnels de santé accordent plus de légitimité aux usagers qui ont acquis des savoirs en matière de santé, tout en craignant l'intrusion des associations d'usagers organisées, souvent perçues comme revendicatrices.

Mais la participation à la santé de proximité ouvre la porte à l'habitant (à la fois usager et citoyen) et à sa connaissance de la vie locale.

### Représentant d'usagers

Personne mandatée par un collectif d'usagers pour les représenter auprès des autorités publiques ou dans un service ou un établissement. Certains, qui font partie d'associations agréées par les autorités publiques, siègent dans des instances politiques locales et/ou nationales.

### Patient expert

Malade qui a acquis une expertise sur les affections qui le touchent, et qui participe avec des professionnels et d'autres experts à l'amélioration de la prise en charge d'autres patients.

### Groupe d'usagers

Regroupement d'usagers autour d'un service ou d'un établissement de santé, constitué ou non en association.

### Association d'usagers

Association d'usagers le plus souvent regroupés autour d'une pathologie ou d'une population (personnes âgées, familles), ou au nom de la défense des droits des usagers.

### Usager-citoyen

**Dans ce guide nous avons choisi de parler de l'usager-citoyen pour désigner une personne qui participe à la santé de proximité sans nécessairement faire partie d'une des catégories précitées. Cette personne peut être un usager du système de santé, mais est avant tout un citoyen ou une citoyenne, au sens où elle agit dans la vie de la cité, pour le collectif.**

# Quelques éclairages sur...

## Légitimité et représentativité

### La compétence

Puisque ce sont le besoin et l'action à mener qui guident la mobilisation des personnes, la légitimité à participer se construit autour de compétences. La compétence n'est pas la connaissance médicale, mais la capacité à contribuer à mener des actions en lien avec d'autres. Cette capacité<sup>1</sup> est le fait, pour chacun des acteurs — professionnels de santé ou usagers de santé —, de mobiliser ses savoirs, ses savoir-faire relationnels et ses expériences, pour trouver une place dans l'action collective. Elle est très liée à l'intérêt à participer, et à l'intérêt porté au sujet.

Pour vous engager dans un processus participatif, vous devrez reconnaître l'existence de ces différentes formes de compétences, identifier les vôtres (c'est-à-dire aussi vos limites) par rapport au sujet, afin de pouvoir travailler de façon ouverte et collective avec des personnes qui auront d'autres compétences.



*Je pense fondamentalement qu'on a un regard citoyen. Le citoyen, il est représentatif de lui-même. Et il y a des moments forts, des moments où l'on croise une mobilisation parce qu'il y a une menace pour le centre, parce qu'il y a une fête, parce qu'il y a un enjeu d'information par rapport aux franchises médicales, enfin un certain nombre d'actions... à ce moment-là, la légitimité, elle est dans le fait qu'on arrive à regrouper des usagers autour d'une action.*

Un représentant d'un groupe d'usagers en centre de santé

« [...] le défi est d'entrer dans des relations égalitaires, de s'engager dans une démarche volontaire de reconnaissance de l'intelligence des autres acteurs en s'appuyant sur les potentiels (compétences, responsabilités, imagination, créativité...) plutôt que sur les problèmes et les faiblesses. »

*Action communautaire en santé. Un outil pour la pratique (2013).<sup>2</sup>*

1- Selon Le Boterf (1994), dans Jean-François Lévy. *État de l'art sur la notion de compétence*. (Voir *Pour en savoir plus.*)

2- Voir *Pour en savoir plus.*

## La représentativité

La participation implique de sortir du point de vue individuel pour passer à une démarche collective. Mais faut-il être représentatif d'autres personnes pour participer ? Dans le cas d'un besoin ou d'une action qui touche la population d'un quartier, faut-il faire en sorte que les usagers-citoyens impliqués soient représentatifs de ce quartier ? Autant il est imaginable d'informer cette population, autant la co-construction s'effectuera avec des personnes qui participent en leur nom propre sur un sujet qui les intéresse. En revanche, les personnes engagées dans l'action peuvent recueillir une parole représentative dans le processus de construction (enquête, interview, etc.). La représentativité est alors définie par la pertinence et le nombre de personnes interviewées.

Il est aussi possible de se rapprocher de groupes ou d'organismes organisés sur une logique de représentation, et de les associer au projet (comme une association d'usagers constituée, un conseil de quartier, un syndicat de professionnels de santé).

*Pour faire participer le patient, il n'y a pas besoin qu'il fasse partie d'une association. Ce n'est pas dans ce sens-là que je le vois. Ça peut être un petit panel, ça peut être une famille. Ça peut être un quartier.*

Un professionnel de santé

*C'est un peu le reproche que l'on fait à la démocratie parlementaire, il ne faut pas que la démocratie sanitaire se limite à des représentants. Il n'y a pas qu'une seule manière de participer, il faut qu'il y ait différentes manières. [...] Alors il y a peut-être des gens qui vont participer à la démocratie sanitaire parce que ça les intéresse à ce moment-là et pas à un autre moment.*

Un usager

*Moi, j'ai un petit peu abandonné l'idée, l'objectif, et puis le rêve, d'avoir un groupe d'usagers représentatifs de notre patientèle, parce que cela fait trente ans que je travaille là-dedans et j'ai rangé cette idée-là. Je sais que seront là les gens qui ont le souci de l'organisation de la santé au niveau d'un territoire. Voilà, c'est déjà bien qu'il y ait ces gens-là qui nous donnent leur avis en tant que patients.*

Un médecin en centre de santé

# Quelques éclairages sur...

## La participation des personnes dites « vulnérables » ?

La parole des personnes dites « vulnérables » est peu entendue. Pourtant, leur participation à la santé de proximité est d'autant plus importante que le système de santé de premier recours doit être accessible à tous et jouer un rôle dans la réduction des inégalités de santé.

Parmi elles, certaines pourraient participer, mais on leur donne rarement la parole. D'autres ne peuvent le faire seules sans une médiation ou un accompagnement.

## Sollicitez un tiers pour encourager la parole

La présence d'un « tiers »<sup>3</sup> peut être utile pour accompagner la participation en santé des personnes dites vulnérables. Il pourrait s'agir de :

- médiateurs santé pairs, c'est-à-dire des usagers qui ont vécu des situations comparables à celles que rencontrent les personnes qu'ils accompagnent (des pairs) et qui se professionnalisent pour jouer un rôle de facilitateur ;
- un militant associatif, une personne « tiers de confiance » ;
- un professionnel « tiers » (santé, social...) ;
- un interprète.

## Orientez la participation sur l'action

La participation à la santé de proximité offre des occasions de faire participer ces publics vulnérables, si elles mettent l'utilisateur-citoyen au cœur de la démarche et qu'elles sont orientées sur l'action plutôt que sur la délibération. Vous pouvez notamment vous inspirer des méthodes de santé communautaire qui ont été utilisées dans ce domaine depuis de nombreuses années<sup>4</sup>.

## Variez les modes d'expression et de participation

Des principes utilisés en éducation populaire sont aussi valables en matière de santé pour faire participer la population la plus difficile à toucher :

- plutôt que d'attendre qu'elle vienne à vous, allez chercher la population là où elle a l'habitude de vivre : les lieux et associations qu'elle fréquente par exemple ;
- plutôt que de fixer un cadre de participation identique pour tous, adaptez votre cadre à vos interlocuteurs. Pas de participation des plus vulnérables à cette enquête laissée à disposition dans la salle d'attente ou dans les boîtes aux lettres ? Pourquoi ne pas inviter les personnes à y répondre par oral si besoin avec des personnes de leur connaissance ?
- Certains outils d'expression<sup>5</sup> qui mettent en valeur le savoir lié à l'expérience seront plus accessibles aux personnes qui se sentent

exclues du savoir : le théâtre forum, des mises en situation ou des méthodes artistiques sont des exemples parmi d'autres.

## Formez les usagers-citoyens et les professionnels

Une formation peut être organisée pour les usagers-citoyens les plus vulnérables et pour tous ceux qui le veulent afin de les aider à renforcer leur parole face aux professionnels. Une autre peut apprendre aux professionnels à renforcer leur capacité d'écoute et à laisser la place à l'expression. ATD Quart Monde mène des expériences en ce sens et a mis en place les co-formations<sup>6</sup>.

*On a un vrai problème d'expression des gens, parce que la population est très différente, il y a une frange de population qui n'écrit pas le français, qui est étrangère, en particulier, et ces gens-là on a beaucoup de mal à les entendre. [...]*

*Alors nous, on a cru comprendre qu'il fallait aller rencontrer des gens dans les associations, là où il y avait des repas, des marchés, des fêtes de quartier et puis on apportait une touche de santé. Aller voir les gens où ils sont, aller les consulter, parce qu'autrement les faire venir... ben ils ne viennent pas.*

Un représentant d'usagers dans un centre de santé

3- Claire Compagnon, 2014 (voir *Pour en savoir plus*).

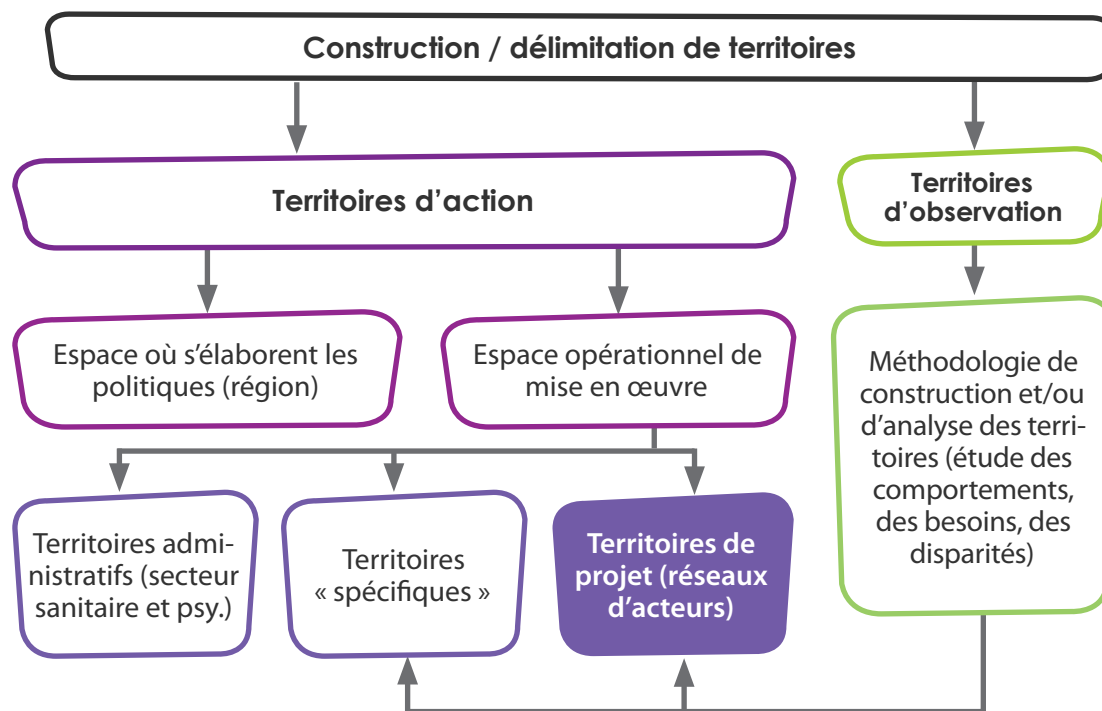
4- Voir le chapitre *Quelles méthodes utiliser ?*

5- Voir le chapitre *Sur quelles ressources s'appuyer ?*

6- Voir *Retour d'expérience*.

## Quelques éclairages sur...

### Le territoire de la participation de proximité



D'après le rapport *Territoire et accès aux soins*, CREDES (2003).

### Du territoire de santé de proximité...

Les acteurs de la santé de proximité sont regroupés sur un « territoire de santé de proximité » défini par les agences régionales de santé (ARS). Il suit des frontières différentes suivant les contextes locaux et regroupe une offre de premier recours cohérente. Ce territoire organisé peut soutenir l'émergence et la valorisation d'une participation à la santé de proximité, mais n'est pas nécessairement l'espace opérationnel de la participation.

### ... au territoire de projet

La participation à la santé de proximité mobilise des personnes et des compétences différentes en fonction du besoin repéré ou de l'action menée. Le territoire de participation n'est donc pas superposable à un territoire administratif prédéterminé. C'est un territoire de projet, c'est-à-dire un territoire opérationnel « basé sur des acteurs locaux [...] ». Au contraire des autres territoires (il est) porté par une démarche ascendante, appuyée par ses acteurs<sup>7</sup>. Il varie donc en fonction des projets et s'affranchit des limites des territoires de santé de proximité définis par l'ARS.

### La proximité n'est pas toujours géographique

La mobilisation des citoyens répond à des centres d'intérêt, à des sujets de préoccupation, et à des critères pratiques d'accessibilité. Or cela ne rime pas toujours avec une proximité géographique. Le développement des réseaux sociaux crée de nouveaux territoires de partage, de proximité et d'engagement qui ne suivent aucune frontière géographique. Ils peuvent malgré tout venir en appui d'autres formes de contribution dans le cadre d'une démarche de participation locale.

7- Observatoire régional de la santé Nord-Pas-de-Calais. *Territoire et santé*, p. 4 (voir *Pour en savoir plus*).

## En pratique

### Retour d'expérience

Ce retour d'expérience a été écrit à partir du document suivant :

Mouvement ATD Quart Monde. Les plus pauvres interrogent notre système de santé. *Journée préparatoire du séminaire santé du Mouvement ATD Quart Monde. 2011. [En ligne] <http://www.atd-quart-monde.fr> (consulté le 15/12/2014).*

**Le mouvement ATD Quart Monde a mis au point une méthode de co-formation qui croise les connaissances entre professionnels et personnes en grande difficulté sociale. L'objectif : lutter plus efficacement contre la misère. Présentation d'une méthode qui est le fruit d'un long travail de co-construction.**

Cette méthode s'appuie sur l'existence de trois types de savoirs : le savoir universitaire, le savoir professionnel (d'action) et le savoir issu de l'expérience vécue. Les deux premiers savoirs sont reconnus et organisés, contrairement au troisième, qui permet pourtant d'analyser les conditions de vie dans la misère et la façon dont la société produit l'exclusion sociale. Pour ATD Quart Monde, c'est la coexistence de ces trois types de savoirs qui permet de construire des solutions pertinentes pour lutter contre la misère.

#### Croisement des savoirs

À la fin des années 90, ATD Quart Monde a rassemblé des universitaires et des personnes ayant fait l'expérience de la misère pour mener un travail de recherche commun qui a duré deux ans. Celui-ci a abouti à l'écriture d'un livre intitulé *Croisement des savoirs*<sup>8</sup>.

#### Croisement des pratiques

Puis, le mouvement s'est demandé comment mettre en pratique sur le terrain ce croisement des savoirs. Des professionnels d'horizons divers (police, justice, formation, santé) et des personnes ayant l'expérience de la misère ont travaillé ensemble pendant dix-huit mois, ce qui a abouti à un second livre : *Croisement des pratiques*. Cette expérimentation a permis d'identifier les nœuds qui se forment dans la relation entre professionnels et personnes en difficulté, et de créer des outils pour qu'un travail de formation commune soit possible.

#### Croisement des pouvoirs

Ces outils ont été utilisés dans les champs de la santé, du social, et même du secteur bancaire. Le bilan de dix années d'expérience de co-formation a été publié dans un livre intitulé *Croisement des pouvoirs*.

#### La co-formation en pratique

Des personnes en difficulté et des professionnels travaillent et se

forment ensemble par petits groupes pendant deux à quatre jours. Chacun apporte son savoir et son analyse. Il ne s'agit en aucun cas de témoignages.

Ces co-formations se déroulent selon des règles éthiques précises décrites dans la charte du croisement des savoirs et des pratiques rédigée par ATD Quart Monde<sup>9</sup>.

#### Contenu de la co-formation

Le programme n'est pas prédéfini, mais la méthode comprend des étapes précises :

- un travail croisé sur les représentations avec d'un côté les professionnels, de l'autre les personnes en difficulté ;
- une confrontation des représentations ;
- un travail d'écriture de récits d'expérience ;
- l'analyse collective de ces récits, à travers plusieurs angles d'approche.

#### Apports et résultats attendus

Le but est que les participants découvrent les conditions favorables et les conditions défavorables pour pouvoir être acteurs ensemble dans un projet de santé.

Une restitution est réalisée et transmise aux responsables institutionnels pour que ce travail serve à d'autres.

*Ce qui est fait pour nous, sans nous, est fait contre nous.*

Nelson Mandela

8- Retrouvez les références des livres cités dans *Pour en savoir plus*.

9- Voir *Pour en savoir plus*.



## En pratique

### Repérez les ressources locales

#### Le principe

Il s'agit de recenser les partenaires potentiels de participation, d'identifier les liens qui les unissent (ou au contraire de repérer les liens manquants), les compétences, connaissances, expériences qui existent.

Tous les types d'acteurs sont concernés (professionnels, habitants, élus). Cherchez les personnes ressources, celles qui ont un rôle particulier, qu'il soit ou non officiel.

Dans le cadre d'une démarche de participation au niveau local, ce travail peut être une première étape de co-construction entre usagers-citoyens et professionnels pour croiser leurs connaissances du réseau local. C'est une étape utile dans un diagnostic participatif en santé<sup>10</sup>.

#### Quel est l'intérêt ?

- Identifier les acteurs clés mobilisés ou à mobiliser dans la démarche participative, et les compétences qu'ils ont par rapport à la question abordée ou au problème qui se pose (connaissances, expériences, savoir-faire, savoir-être et réseau relationnel).
- Tenter d'identifier leur intérêt à participer et à s'impliquer, les limites et contraintes de leur participation.

#### Comment faire ?



Constituez une équipe avec des personnes volontaires, que vous aurez rassemblées après une première série de rencontres pour expliquer ce que vous voulez faire.



Définissez le besoin ou la question qui motive votre démarche participative. Dans notre exemple, le problème repéré est le sentiment qu'il y a de plus en plus de jeunes filles enceintes, et que cela provoque détresse, problèmes de santé et conflits familiaux.



Établissez ensemble une liste des personnes ou organismes qui vous semblent avoir des ressources pour vous aider à traiter la question ou le problème. Ne vous oubliez pas dans la liste !



Listez les questions que vous voulez poser aux personnes et organismes repérés pour pouvoir compléter votre portrait :

- est-ce qu'ils sont bien concernés par cette question ?
- Est-ce qu'ils mènent des actions en lien avec cette question ?
- Est-ce qu'ils connaissent des personnes qui auraient envie de se mobiliser sur cette question ? Des projets en cours ? Des personnes ou organismes qui offrent du conseil et du soutien sur ces questions ?
- Qui sont ceux qui ont des idées nouvelles ?
- Avec qui aimeraient-ils collaborer/agir sur cette question ?

Vous pouvez poser ces questions de différentes manières : rencontres collectives ou individuelles, entretiens, discussions informelles, enquêtes...



Avec les informations recueillies, invitez les partenaires que vous avez listés à venir voir ce portrait de la participation sur le sujet choisi. Il peut prendre différentes formes :

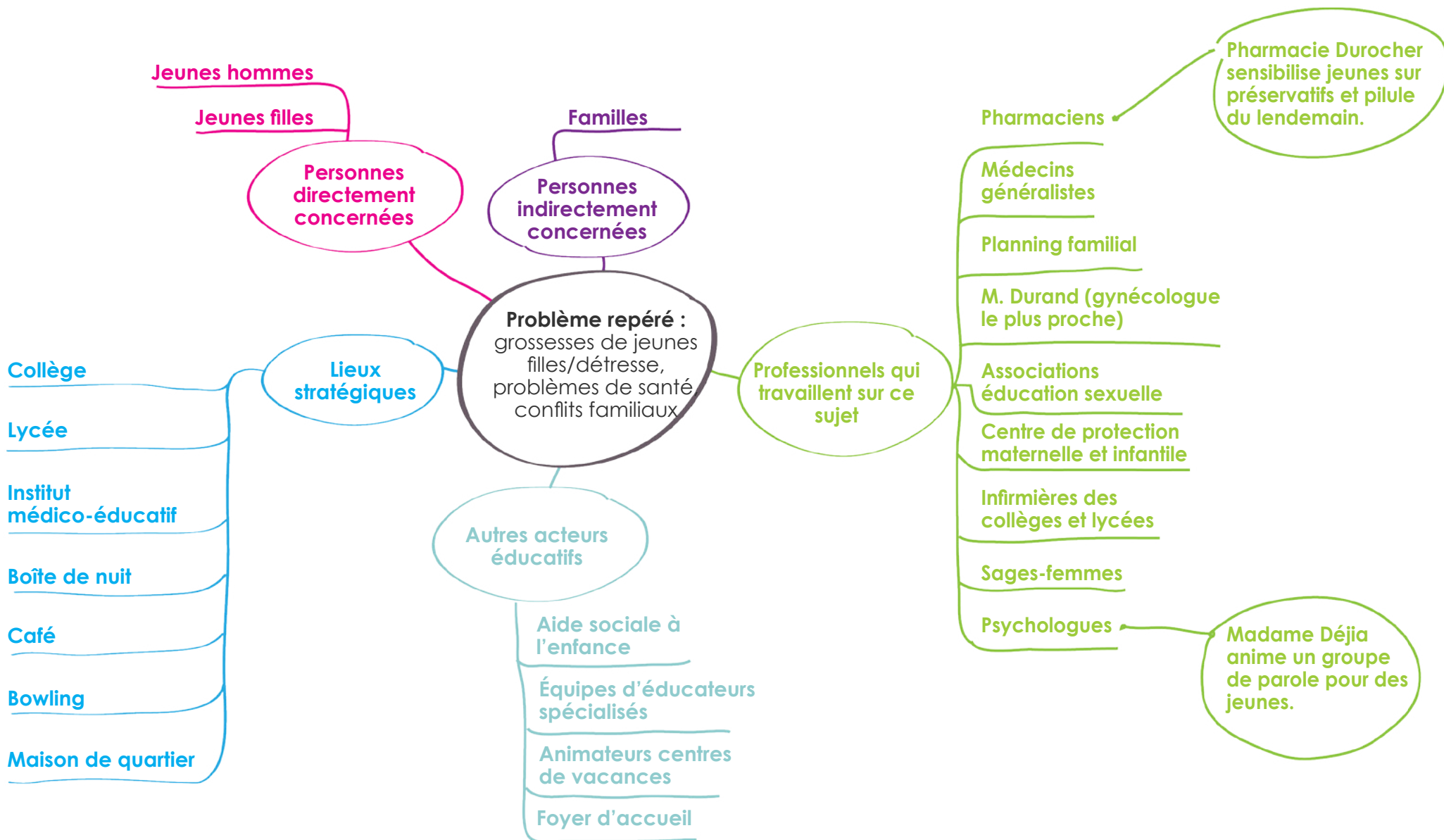
- pour mettre en avant leur localisation, il peut s'agir une représentation spatiale (carte) du territoire local sur laquelle vous pourrez coller des post-it ou photos qui représentent les acteurs ;
- pour représenter la manière dont ils sont en lien avec le thème, vous pourrez placer les acteurs sur une carte logique que vous dessinerez ou que vous ferez sur ordinateur (comme dans notre exemple) ;
- En faisant un répertoire, un site web, etc.

À l'aide de ce portrait, vous pouvez répondre collectivement à plusieurs questions :

- Le portrait est-il complet ? Tous les secteurs, intervenants et réseaux pertinents sont-ils représentés ?
- Est-ce que certains acteurs jouent un rôle prépondérant ?
- Est-ce qu'il y a des liens manquants entre les différents acteurs identifiés, des occasions d'accroître la collaboration ?
- Qui émet des idées dans ce réseau, qui innove, qui cherche des solutions ?
- Quel est le territoire pertinent de participation sur ce sujet ?

10- Ce type de diagnostic sera présenté dans le chapitre : *Quelle méthode utiliser ?*

Exemple de portrait (en cours de réalisation) des acteurs de la participation locale sur le sujet des grossesses précoces



### Bibliographie utilisée dans cette partie et ressources utiles.

Les références sont classées de la plus récente à la plus ancienne.

Claire Compagnon. *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire*. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé. 14 février 2014. [En ligne] <http://www.sante.gouv.fr> (consulté le 15/12/2014).

Fédération des maisons médicales Santé Communauté Participation (Sacopar), Centre local de promotion de la santé de Charleroi-Thuin (CLPSCT). *Action communautaire en santé. Un outil pour la pratique*. 2013. [En ligne] <http://www.maisonmedicale.org> (consulté le 15/12/2014).

Hélène Hatzfeld. « Légitimité », dans I. Casillo avec R. Barbier, L. Blondiaux, F. Chateauraynaud, J-M. Fourniau, R. Lefebvre, C. Neveu et D. Salles (dir.). *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*. Paris, GIS Démocratie et Participation, 2013. [En ligne] <http://www.dicopart.fr> (consulté le 15/12/2014).

Conseil national de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE). *Recommandations pour améliorer la participation des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques publiques*. CNLE, 2011. [En ligne] <http://www.cnle.gouv.fr> (consulté le 15/12/2014).

Planète publique. *Pour un débat citoyen sur la santé plus actif. Fiche 2 : La participation des exclus*. Rapport d'étude. 2011. [En ligne] <http://www.sante.gouv.fr> (consulté le 12/12/2014)

Observatoire régional de la santé Nord-Pas-de-Calais. *Territoire et santé*. 2010. [En ligne] <http://www.orsnpdc.org> (consulté le 12/12/2014).

Groupe de recherche Quart Monde-Université, Quart Monde Partenaires. *Le Croisement des savoirs et des pratiques. Quand des personnes en situation de pauvreté, des universitaires et des professionnels pensent et se forment ensemble*. Éditions de l'Atelier, Éditions Quart Monde. 2008.

Patrick Brun, Monique Couillard, Françoise Ferrand (et coll.) Claude Ferrand (dir.). *Croisement des pouvoirs. Croiser les savoirs en formation, recherche, action*. Éditions de l'Atelier, Éditions Quart Monde, 2008.

ATD Quart Monde. *Atelier du croisement des Savoirs et des Pratiques. Charte du croisement des Savoirs et des Pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale*. 2006. [En ligne] <http://www.atd-quartmonde.org> (consulté le 15/12/2014).

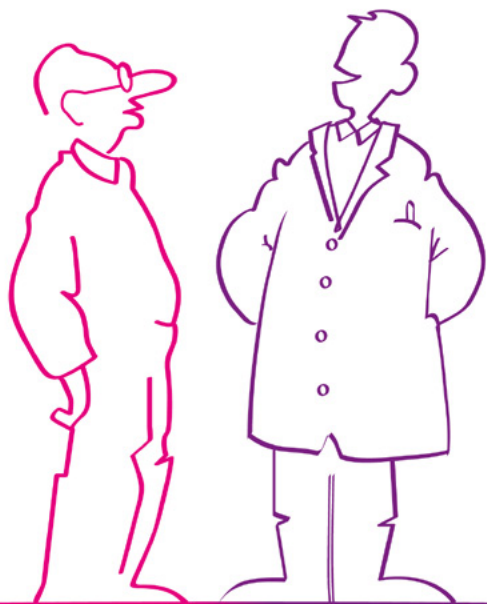
Loïc Blondiaux. « Démocratie locale et participation citoyenne : la promesse et le piège », *Mouvements* 5/2001 (n°18), p. 44-51. [En ligne] <http://www.cairn.info> (consulté le 15/12/2014).

---

# Quel est le **niveau de participation** souhaitable ?

Docteur, je veux être acteur de ma santé.

Bravo !  
Figurant, ça vous va comme rôle ?



Idée : ZARZ

## Quelques éclairages

**Vous avez envie de participer ou de faire participer, mais vous vous demandez jusqu'où doit aller cette participation.**

C'est une question importante, dont la réponse va dépendre du projet et de votre habitude à participer ou faire participer. Elle interroge :

**Le partage du pouvoir** : participer ou faire participer avec quel pouvoir de décision ?

p. 46

**Le nombre et la variété des acteurs impliqués** : faut-il impliquer un petit groupe d'acteurs ou chercher à associer un grand nombre de personnes ?

p. 47

**L'étendue des sujets concernés par la participation** : la participation doit-elle s'intéresser à la relation entre un professionnel de santé et son patient ou uniquement à des questions collectives ? Doit-elle concerner des sujets spécifiques et pratiques ou globaux et politiques ?

p. 48

## En bref

Pour mettre en place une démarche de participation, il faut identifier et négocier avec les acteurs concernés le niveau de participation de chacun.

Cette négociation vous permettra d'exprimer vos souhaits, vos craintes, vos questionnements, et de définir le périmètre de participation avec vos partenaires.

Le tout doit rester évolutif : l'installation progressive d'une (re)connaissance mutuelle et la teneur des projets vont certainement faire bouger le cadre initial.

Quels que soient les choix effectués, l'essentiel est d'être clair sur le niveau de participation réel, afin que chacun identifie le rôle qu'il peut jouer.

## En pratique

**Retour d'expérience**

p. 49

**Construisez votre carte de la participation**

p. 51

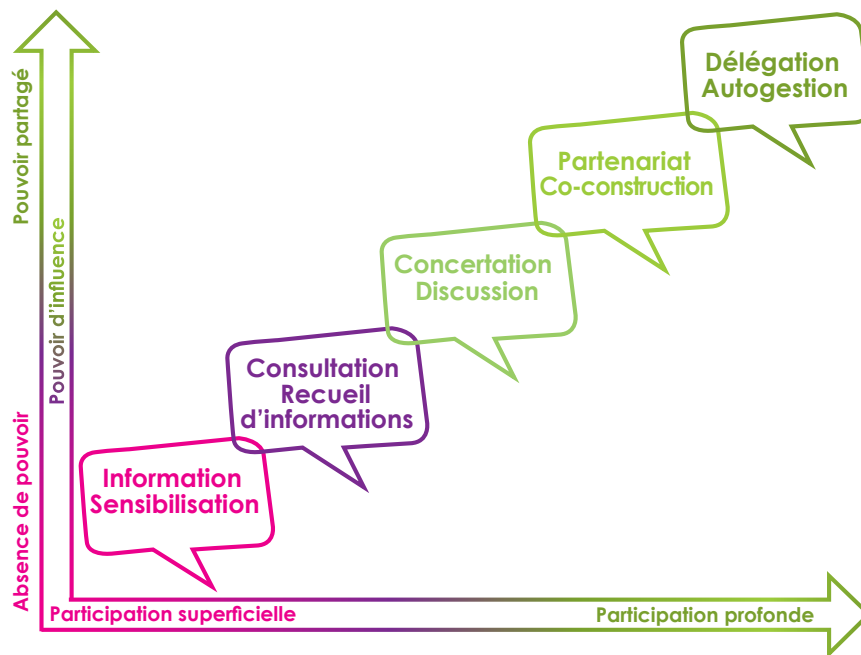
## Quelques éclairages sur...

### Le niveau de partage du pouvoir de décision

#### 5 niveaux de participation

Schématiquement, on distingue cinq niveaux de participation, qui correspondent à des pouvoirs d'influence différents sur les décisions à prendre ou sur les actions à mener.

Pour que le pouvoir de décision puisse être grand (on parle de *participation profonde*), il faut que la participation intervienne le plus tôt possible, au moment où vous pouvez encore décider des sujets à aborder, du projet à développer et de l'action à mener.



#### Information - Sensibilisation

Les citoyens reçoivent des clés de compréhension d'une décision, d'un fonctionnement institutionnel, d'un diagnostic, etc.

#### Consultation - Recueil d'informations

Les citoyens sont sollicités ponctuellement sur une question déterminée par une organisation. Ils sont interrogés sans retour ni échange et leur avis est librement utilisé par ceux qui les interrogent.

#### Concertation - Discussion

Une organisation soumet un problème, une question ou un projet à des citoyens pour enclencher un échange, un débat et une délibération. La décision reste du ressort de l'organisation qui les sollicite.

#### Partenariat - Co-construction

Les citoyens participent aux choix des questions et problèmes à résoudre, à la définition des objectifs, aux méthodes pour y parvenir. Ils sont associés à la définition et à la mise en œuvre des solutions et à l'évaluation.

#### Délégation - Autogestion

Le processus de décision est facilité par les initiateurs, mais les décisions sont amenées et prises par les citoyens.

## La participation est un processus évolutif

Participer ou faire participer ne veut pas dire que tout le monde décide de tout, d'un seul coup, ni que vous allez entrer dans un processus de cogestion.

On peut commencer par un niveau de participation relativement faible, apprendre à se connaître et à travailler ensemble avant d'entrer si besoin dans un niveau de participation plus élevé. D'ailleurs les niveaux de participation ne sont pas cloisonnés : il faut bien informer pour mener une concertation, il faut souvent se concerter pour co-construire, etc.

## Le partage du pouvoir de décision favorise la mobilisation

Pour être mobilisatrice, la participation appelle le partage du pouvoir de décision sur certains domaines identifiés et négociés, et ce en amont du projet. C'est un levier important d'implication des personnes.

En tout état de cause, chacun doit s'assurer que les usagers-citoyens ne sont pas impliqués de façon superficielle dans le seul but de légitimer des décisions (déjà) prises par d'autres.

*Pour moi, la démocratie implique forcément la participation des citoyens à une réflexion à tous les niveaux [...] : il faut que les citoyens soient informés, aussi qu'ils soient consultés, qu'il y ait concertation avec eux et qu'ils puissent participer aux décisions qui les concernent.*

Un usager-citoyen

## Quelques éclairages sur...

Le nombre et la variété des **acteurs concernés**

### Participation large et inclusive



Recherche d'une démarche représentative avec le maximum de profils et d'intérêts représentés

### Participation étroite



Quelques personnes sollicitées ou uniquement des personnes aux intérêts convergents

### Participation large ou étroite ?

Vous pourrez parler de *participation large et inclusive* si vous cherchez à associer un grand nombre de personnes pour obtenir une participation représentative. À l'inverse, vous parlerez de *participation étroite* si vous associez peu de personnes, ou des personnes qui ont un peu les mêmes intérêts.

### On ne fait pas la même chose à 10 ou à 100 personnes

On peut croire que l'idéal serait de combiner participation profonde (participation aux décisions à toutes les étapes du projet) et inclusive (associer un grand nombre d'acteurs d'intérêts variés pour chercher la représentativité). Mais, dans la pratique, c'est assez peu réaliste, et vous devrez sans doute trouver un équilibre en fonction du contexte local.

Il est par exemple difficile de prendre des décisions partagées ou de construire une action à cent personnes.

### La participation peut s'organiser par strates

En fonction du besoin identifié, du projet envisagé, de votre culture participative et de celle des acteurs locaux, vous allez pouvoir identifier le nombre et la variété des acteurs qu'il semble utile de mobiliser. Vous pouvez par exemple être amenés à combiner :

- l'implication d'un groupe restreint mais pluraliste à la prise de décision,
- un dispositif de consultation et concertation qui associera un plus grand nombre de personnes,
- une campagne d'information auprès d'un groupe encore plus grand.



## Quelques éclairages sur...

### Étendue des sujets concernés par la participation

#### 4 grands domaines de participation

La littérature distingue schématiquement quatre grands domaines de participation, du plus spécifique au plus global.



#### ■ Relation patient/professionnel de santé

Le patient est acteur dans la relation de soins. Il est considéré comme un partenaire par les professionnels de santé, et non pas comme un patient « passif ». Les proches du patient sont également des partenaires.

#### ■ Fonctionnement d'une structure ou d'un groupement

Les usagers-citoyens participent à des projets à l'échelle du fonctionnement d'un établissement de santé ou d'une maison de santé pluriprofessionnelle (information et aide aux usagers, défense des droits, qualité des services, etc.).

#### ■ Projet de santé collectif

Les usagers-citoyens participent à un projet de santé au niveau d'un territoire en lien avec les besoins (définition du projet de santé, organisation des soins de proximité, projet de quartier en lien avec la promotion de la santé, etc.).

#### ■ Stratégie de santé publique

Les usagers-citoyens contribuent à construire et évaluer des stratégies de santé publique, souvent par l'intermédiaire de représentants d'usagers.

## L'attitude participative commence dès la relation de soins

Une des craintes parfois exprimées est que la dynamique de participation s'imisce dans la relation entre le professionnel de santé et son patient. Il ne peut pas en être question. La participation citoyenne implique le passage de l'individuel au collectif.

Mais donner une place au malade et à sa famille dans un partenariat avec les professionnels de santé est déjà une marche vers une attitude participative. Cela rééquilibre le rapport de pouvoir et de savoir, permet au patient d'être plus acteur de son parcours. Pour les professionnels, c'est l'occasion de mieux prendre en compte le contexte de vie et les connaissances du patient sur sa maladie, et de mieux se coordonner.

## Il n'y a pas de petite ou de grande participation

En développant la participation à des projets de santé de proximité, vous pouvez créer des occasions de délibération et des lieux de décision plus ouverts que les modèles de participation institutionnalisés, surtout si cette « particip'action » s'organise sur des rythmes et des formes adaptés aux citoyens.

En vous attachant à des réalités concrètes, en travaillant avec des acteurs variés, vous pourrez ainsi proposer des solutions innovantes, et de nouveaux modes de décision, complémentaires de ceux qui existent.

Pour que cette démocratie de proximité ne soit pas le lieu des « petites choses » par opposition aux lieux « où les grandes choses se passent », vous devrez prendre soin de valoriser les actions menées. Il sera par exemple utile de faire remonter ces expériences auprès des partenaires institutionnels et des représentants d'usagers qui siègent dans les instances régionales.

## En pratique

### Retour d'expérience

*Les données de l'expérience présentée sont issues de : Marie Leprêtre. Participation citoyenne. L'engagement de personnes issues de l'immigration dans le choix d'un logement décent à Bruxelles. Collection Working Papers. Bruxelles, Pour la solidarité – PLS, juillet 2014. [En ligne] : <http://www.participation-citoyenne.eu> (consulté le 02/12/2014).*

**Entre 2005 et 2010, à Bruxelles, deux associations lancent le projet *Espoir*. Ce projet a pour but d'aider les citoyens de quartiers populaires — et particulièrement les personnes migrantes ou issues de l'immigration — à prendre part activement au projet de construction et d'achat de leur futur logement. Avec quel niveau effectif de participation ?**



L'expérience choisie ne relève pas directement du domaine de la santé, bien qu'elle ait notamment pour objectif de lutter contre l'habitat insalubre. Nous souhaitons vous montrer comment des acteurs qui agissent dans des domaines voisins de la santé mettent en place des démarches de participation. Les mêmes logiques et méthodes peuvent être utilisées en santé de proximité.

La maison de quartier Bonneville (MQB) œuvre à une meilleure qualité de vie dans le quartier de Molenbeek-Centre, l'un des plus pauvres de Bruxelles.

Elle a initié le projet *Espoir* après avoir constaté que les familles nombreuses à faibles revenus étaient dans l'impossibilité de trouver des logements à des prix accessibles dans le quartier. Le Ciré, une structure qui coordonne vingt-trois associations pour travailler sur les problèmes des demandeurs d'asile et des étrangers en général, a également coordonné le projet.

L'objectif : permettre aux familles de participer à la construction de leur logement collectif passif et d'en devenir propriétaires.

#### Les familles concernées

Quatorze familles ont participé au projet *Espoir*. Toutes étaient connues des deux associations, car elles avaient fait des démarches pour obtenir de l'aide dans leur recherche et leur achat de logement. Leur regroupement n'a pas été spontané. Elles ont été sollicitées par les associations, qui ont sélectionné prioritairement des familles nombreuses, à faibles revenus, mal logées, ayant du mal à trouver un logement décent et intéressées par l'achat.

Dix nationalités différentes étaient représentées dans ces familles. La participation a concerné l'ensemble des familles. Elle a donc été complète au regard du projet concerné.

#### Les objectifs de la participation

Les associations ont considéré que le regroupement des familles et leur participation à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet permettraient de :

- mettre en place une épargne collective solidaire pour favoriser

l'achat des logements,

- mieux concevoir les logements sociaux en tenant compte des besoins des futurs occupants,
- construire une cohabitation durable entre les futurs habitants en les impliquant dans la gestion et les décisions.

#### Les niveaux de participation au projet

##### Sensibilisation et information des familles

Les familles ont travaillé avec les deux associations et avec des professionnels. Des experts, architectes, ingénieurs et d'autres intervenants sont venus les informer sur des sujets techniques et pratiques (développement durable, vie en copropriété, logement passif, etc.). L'objectif : leur permettre de faire des choix éclairés.

##### De la consultation à la décision de groupe

Les dix familles ont été invitées à participer, et ce à toutes les étapes du projet, rendant ainsi le processus le plus « profond » et « inclusif » possible. Elles étaient impliquées dans les choix financiers, et les rencontres avec les élus.

Elles ont participé à l'achat du terrain, mais aussi aux ateliers de conception du logement. Les familles ont élaboré elles-mêmes, au cours des divers ateliers participatifs, un cahier des charges exprimant leurs souhaits pour leur

futur logement.

Mais la codécision a surtout pu s'exercer avec des représentants du groupe : afin de faire parler les habitants d'une seule voix lors de réunions organisées avec les associations, les élus ou d'autres organismes financeurs, un président avait été désigné par les familles, après que l'*Espoir* a été transformé en association.

### Négociation de pouvoirs

Les élus qui ont décidé de cofinancer la construction du bâtiment collectif passif n'ont pas renoncé à leur pouvoir décisionnaire et ont eu une influence décisive sur le projet final. Ils ont par exemple eu des exigences sur les aménagements intérieurs, et ce sont eux qui ont décidé que le bâtiment serait passif, sans que ce soit une demande des familles a priori.

Ce frottement des pouvoirs a provoqué des tensions et des mécontentements du côté des habitants. Les associations qui ont animé la démarche ont joué un rôle de médiation pour aplanir ces tensions, mais les habitants ont dû se plier à certains choix des financeurs. L'article ne dit pas si l'inverse s'est également produit. Cependant, les auteurs notent que « la satisfaction des familles, une fois le bâtiment terminé, a prouvé que la codécision dans l'élaboration et la construction du bâtiment avait été effective ».

### Vers l'autogestion

À l'issue de ce projet, cinq familles sur quatorze accompagnaient activement d'autres familles du quartier en les aidant à trouver un appartement décent, et en les conseillant pour réduire leur facture d'énergie. Elles gèrent désormais l'association *Espoir* de façon totalement autonome.

Les auteurs de l'article indiquent que les familles ont pris conscience de la portée de leur voix et de leur influence. En participant, elles ont appris à mieux connaître les processus décisionnels et à s'en servir. Elles ont donc acquis de nouvelles compétences qui leur permettent d'être socialement plus actives.

Elles ont aussi gagné en crédibilité auprès des élus locaux, comme le prouvent les subventions obtenues depuis par les familles pour mettre en place des événements dans le quartier.

## À retenir

- Le projet a été long et a nécessité un fort investissement des associations dans la durée pour accompagner et stimuler la participation.
- Le processus de participation a comporté des étapes et des niveaux de participation différents, allant de l'information à la codécision.
- Bien que la démarche ait été lancée par les associations qui ont invité des habitants à participer (mouvement descendant), cette ouverture à la participation a provoqué le changement et a abouti à terme à une participation indépendante des habitants (autogestion de l'association *Espoir*).
- Dans le cadre du projet, les habitants ont dû composer avec d'autres acteurs décisionnaires, comme les collectivités qui cofinançaient la construction. La codécision s'est donc accompagnée de négociations et de compromis.

## En pratique

# Créez votre carte de la participation citoyenne

Pour discuter et négocier le niveau de participation de chacun, vous pouvez construire votre carte de la participation citoyenne.<sup>1</sup>

## Comment la créer ?

Pour pouvoir construire votre carte de la participation, il faut avoir précédemment fait le point sur vos objectifs et sur les participants (voir les chapitres *Participer : pour quoi faire ?* et *Qui peut participer ?*)

### 1) Inscrivez les domaines d'intervention ou les projets d'action

Dans chaque zone de votre carte, inscrivez, au choix, en fonction de l'avancement de vos réflexions :

Des domaines d'intervention, par exemple :

- Définition du projet de santé de la maison de santé
- Organisation pratique du fonctionnement de la maison de santé
- Évaluation des soins
- Prévention, dépistage, éducation thérapeutique

Des projets d'action concrets que vous avez définis ensemble, par exemple :

- Projet « Améliorer le parcours de santé »
- Projet « Sport ensemble »
- Campagne de dépistage
- Projet « Vaincre les problèmes de sommeil »
- Projet « Mieux vivre sans travail, mieux vivre au travail »
- Projet « Rompre l'isolement des personnes âgées »
- Prévention de l'insalubrité des logements

Les étapes d'un projet, par exemple :

- Analyse du besoin
- Identification des ressources disponibles
- Recherche de solutions
- Définition du projet
- Mise en œuvre
- Évaluation

### 2) Listez les acteurs susceptibles de participer

Vous pouvez par exemple dresser la liste des acteurs en commençant par les personnes les plus directement concernées par les retombées attendues du projet.

Caractériser chaque catégorie d'acteurs par une couleur, une lettre ou un pictogramme.

## Catégories d'acteurs



Les patients de la maison de santé



Les professionnels de santé de la maison de santé



Le personnel d'accueil de la maison de santé



Les professionnels de santé concernés par le projet sur le territoire de proximité



Les usagers-citoyens de la zone d'influence de la maison de santé



Les élus locaux



Les maisons de quartier



Les travailleurs sociaux du secteur



Les représentants des établissements scolaires



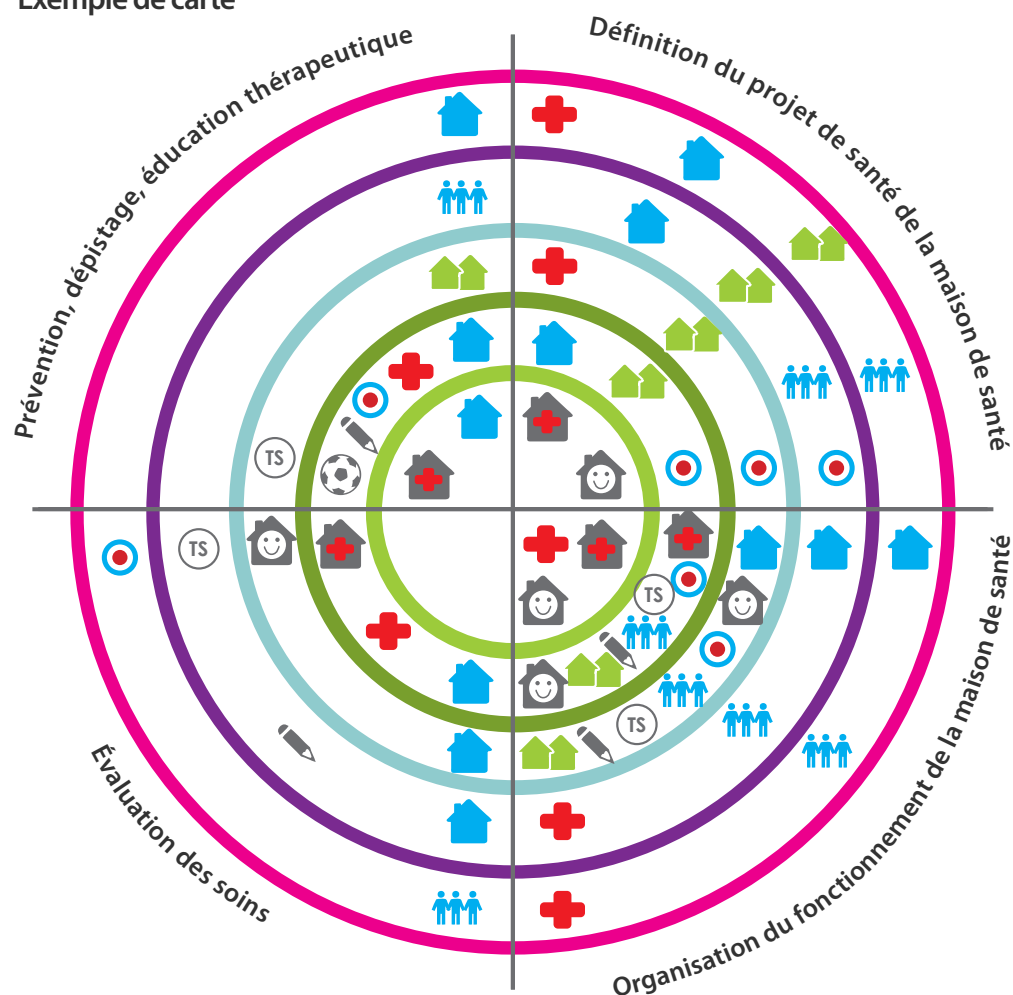
Les clubs de sport

1- Nous nous inspirons et adaptons ici des travaux du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (Québec), qui propose aux acteurs qui s'engagent dans la participation en évaluation d'impact sur la santé (EIS) de réfléchir au niveau de participation à l'aide d'une carte de la participation. [http://www.ccnpps.ca/docs/EIS\\_ParticipationCitoyenne\\_GuideFR.pdf](http://www.ccnpps.ca/docs/EIS_ParticipationCitoyenne_GuideFR.pdf)

### 3) Situez les niveaux de participation

Collectivement, et si possible avec les acteurs concernés, discutez puis situez la participation de chacun sur la carte en forme de diagramme en étoile. Des commentaires peuvent accompagner la carte pour préciser les choses, donner des exemples, indiquer des orientations concrètes.

#### Exemple de carte



#### Légende

Les couleurs des cercles correspondent au niveau de participation. Exemple : à l'intérieur du cercle rose figurent les acteurs à informer et sensibiliser.

#### Information Sensibilisation

#### Consultation Recueil d'informations

#### Concertation Discussion

#### Partenariat Co-construction

#### Délégation Autogestion

### Comment utiliser cette carte ?

Tous les acteurs doivent être placés sur la carte. Chacun doit en effet s'interroger sur son propre niveau de participation, et vérifier ce qui est le plus adapté et utile au projet.

Cette carte ne dit pas si la participation est bonne ou mauvaise, car tout dépend des objectifs que vous vous êtes fixés.

Elle peut en revanche vous permettre de :

- faire le point sur le niveau de participation actuel ;
- discuter collectivement du niveau de participation souhaité, des craintes et des freins à la participation ;
- faire le point sur ce qui vous manque pour parvenir à tel ou tel niveau de participation (connaissances, temps, moyens, etc.), ou au contraire sur les moyens et atouts disponibles.

Cette carte peut être utilisée en début de projet, puis régulièrement pour faire le point et évaluer ce qui a pu être fait.

**Bibliographie utilisée dans cette partie et ressources utiles.**  
Les références sont classées de la plus récente à la plus ancienne.

Claire Compagnon, Véronique Ghadi. *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire*. Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2014.

Marie Leprêtre. *Participation citoyenne : l'engagement de personnes issues de l'immigration dans le choix d'un logement décent à Bruxelles*. Collection Working Papers. Bruxelles, Pour la solidarité – PLS, juillet 2014. [En ligne] : <http://www.participation-citoyenne.eu> (consulté le 02/12/2014).

Jacques Donzelot et Renaud Epstein. « Démocratie et participation : l'exemple de la rénovation urbaine ». Revue *Esprit* n° 326, « Forces et faiblesses de la participation », juillet 2006.

Daniel Mothé. « La grande démocratie et la petite démocratie ». Revue *Esprit* n° 326, « Forces et faiblesses de la participation », juillet 2006.

Pierre Calame. *La démocratie en miettes. Pour une révolution de la gouvernance*. Éditions Descartes & Cie, 2003.

Coralie Ladavid. « Forum 3 : Place et participation des usagers ». *Santé conjugée* n° 17 : « Santé de proximité : à la croisée des chemins ? », actes du IVe congrès de la Fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones (4-5 mai 2001), juin 2001, p. 51-56. [En ligne] : <http://www.maisonmedicale.org> (consulté le 02/12/2014).

---



# Comment favoriser la participation ?



## Quelques éclairages

**Vous vous demandez concrètement comment démarrer une démarche de participation.** Dans ce chapitre, nous vous proposons quelques clés.

**Impulser la participation :** qui lance les choses ? Faut-il attendre ou provoquer la participation ? Comment installer des conditions favorables ?

p. 55

**Mobiliser et impliquer :** quels sont les moteurs de la mobilisation ? Quels sont les préalables pour co-construire ?

p. 57

**Freins et leviers de la participation :** quelle organisation, quelles modalités de participation facilitent la participation ? Quelles réponses trouver face aux obstacles ?

p. 58

## En bref

Les acteurs à l'initiative d'une démarche de participation peuvent être divers : professionnels de santé, travailleurs sociaux, élus, habitants. La façon dont se constitue le groupe et le type de « recrutement » utilisé pour fédérer des participants ont une influence sur le rôle et l'autonomie du groupe.

Les équipes coordonnées de premier recours peuvent avoir un rôle important dans l'émergence d'une participation des usagers-citoyens. Celle-ci se déclenche souvent suite à un événement particulier qui les mobilise. Pour que la mobilisation se transforme en participation et en co-construction, il faut un engagement de tous les acteurs autour d'un intérêt commun, et une ouverture aux savoirs et expériences des différents partenaires.

## En pratique

### Retour d'expérience

p. 60

### Rédigez une charte de la participation

p. 62

# Quelques éclairages sur...

## Impulser la participation

### Qui lance les choses ?

Au commencement d'une démarche collective de participation, il y a des initiateurs qui veulent prendre en main un problème qu'ils ont repéré, mobiliser des partenaires qui veulent bien les appuyer ou agir avec eux.

Ces initiateurs peuvent être des usagers-citoyens, des mouvements organisés (associations d'usagers ou d'habitants, groupes divers, ateliers santé ville), des professionnels (santé, social, développement local, éducation), des collectivités territoriales, des organismes (agence régionale de santé, caisses de sécurité sociale, mutuelles).

### Attendre ou provoquer la participation ?

La façon dont se constitue le groupe et le type de « recrutement » utilisé pour fédérer des participants ont une influence sur le rôle du groupe qui va se constituer.<sup>1</sup>

#### Participation spontanée

La création spontanée du groupe par les participants eux-mêmes de façon informelle et sans organisation (groupe de voisinage) n'a que rarement un rôle social collectif. Elle a souvent pour fonction de satisfaire les intérêts et aspirations de ses membres.

#### Participation provoquée

La création d'un groupe par des « animateurs extérieurs » (par exemple des professionnels de santé qui créent un groupe d'usagers-citoyens) avec un recrutement suscité par eux pourra avoir un rôle social intéressant. Mais le groupe aura tendance à suivre des orientations jugées désirables par les personnes qui l'ont créé.

#### Participation semi-provoquée

La création libre d'un groupe à la suggestion de personnes extérieures ou la création volontaire d'un collectif qui fait appel ensuite à des animateurs extérieurs est un type de participation qui permet au groupe de développer un rôle social, et que celui-ci soit conforme aux convictions et aspirations de ses membres.

Les équipes coordonnées de premier recours peuvent donc provoquer la participation, mais aussi avoir un rôle important dans l'émergence semi-provoquée d'une participation des usagers-citoyens :

- Leurs missions et leur ancrage local les placent en interlocuteurs naturels d'usagers-citoyens qui voudraient se mobiliser sur des questions de santé.
- Elles peuvent constituer un site d'accueil ou un relais d'actions de proximité.

*La question que je me posais, c'est : comment choisir l'interlocuteur ? Ou plutôt : comment le faire apparaître, émerger — parce que ce n'est pas à nous de les choisir justement — faire émerger un groupe de patients-citoyens qui pourraient participer à la décision ?*

Un médecin

*Que ce soient les professionnels qui fassent des propositions, ça n'est pas choquant. Ça met les usagers à l'aise. Sinon c'est difficile pour un usager : quand on fréquente une maison de santé, ce n'est pas pour autant qu'on se sent appartenir à un collectif.*

Un médecin

1- Albert Meister. *Vers une sociologie des associations*. Éditions Ouvrières, 1972, p. 18-19. Cité par Bernard Goudet, 2009. (Voir *Pour en savoir plus*.)

## Montrer une ouverture à la participation

Pour montrer votre ouverture aux initiatives des usagers-citoyens ou l'attention que vous portez aux suggestions qu'ils peuvent formuler, vous pouvez prendre diverses initiatives, comme :

- Mettre en place des espaces ou des outils d'expression libre : tableau d'affichage, boîte à idées, rubrique d'un journal ou d'un site web. Une équipe d'une maison médicale belge a par exemple affiché un arbre dans la salle d'attente, que les patients peuvent fleurir de post-it qui portent leurs idées.<sup>2</sup>
- Réfléchir sur l'accueil, qui joue un rôle déterminant. Les personnes qui en sont responsables sont des acteurs clés qui peuvent saisir, à travers les demandes qui leur sont faites, des opportunités d'initiatives.
- Informer les usagers-citoyens par divers moyens (articles dans la presse locale, information et affichage sur place, etc.) de l'ouverture de l'équipe à mener des actions avec eux, par exemple en mettant en avant des expériences qui ont lieu ailleurs.
- Proposer la co-rédaction d'une charte de la participation ou du projet de santé.
- Solliciter l'avis des usagers-citoyens à chaque fois que vous en ressentez la nécessité (enquête, entretiens, etc.).
- Proposer votre salle de réunion pour des acteurs locaux qui travaillent sur des projets en lien avec la santé globale (ateliers santé ville, associations d'habitants, centres sociaux).
- Répondre aux sollicitations de partenaires locaux qui s'engagent dans ces démarches.
- Être attentifs aux formes informelles de participation qui existent déjà (entraide entre les personnes, espaces d'échange improvisés) et vous y intéresser, chercher à comprendre.

*[...] Si on leur dit : « Dans la maison médicale, vous pouvez laisser des mots, c'est ouvert à tout le monde, y compris à la personne âgée qui est au fond de son lit », et puis qu'il y ait un coordinateur. Ça ouvrirait peut-être plus le champ, parce que finalement si ce sont juste des gens volontaires, on va se retrouver avec des choses très cadrées.*

Un professionnel de santé

*Nous essayons de mobiliser de nouveaux usagers. Les salles d'attente étant pourvues de téléviseurs, un encart est diffusé où nous expliquons notre rôle. Des affiches ont été posées dans les salles d'attente et des flyers sont à disposition, à l'accueil, dans les salles d'attente et les bureaux des médecins, sur lesquels figurent mon nom et mon adresse mail pour que de nouveaux usagers puissent nous rejoindre ou au moins me contacter pour plus de renseignements.*

Un usager-citoyen qui fait partie d'un groupe d'usagers d'une maison de santé

*On parle de « patient-citoyen », mais je ne sais pas qui, tout à l'heure, a dit : « médecin-citoyen », et je crois que cela va de pair, et si on n'a pas les deux, on n'avancera pas.*

Un usager-citoyen

2- Initiative mentionnée dans la thèse de Sophie Buffet, 2013. (Voir *Pour en savoir plus.*)

# Quelques éclairages sur...

## Mobiliser et impliquer

### Les moteurs de la mobilisation

Quand les usagers-citoyens se mobilisent, c'est souvent :

- face à un changement qui affecte la vie locale, une insatisfaction (fermeture d'un cabinet médical, d'une école, d'une usine) ;
- suite à un événement qui a provoqué une émotion collective (situation de détresse, conflit, suicide, injustice) ;
- face à un risque ou un danger, réel ou perçu comme tel, qui provoque une inquiétude forte (sentiment d'insécurité, présence d'industries polluantes).

Ce déclencheur va permettre à des personnes (des voisins, des parents d'élèves, des patients d'une maison de santé) de prendre conscience d'un intérêt commun qui va peut-être justifier une action collective.

Vous mobiliserez donc plus facilement des personnes (usagers-citoyens comme professionnels) sur des sujets concrets qui les concernent et les intéressent que sur l'idée de la participation, qui, détachée d'un objectif, sera surtout vue comme une source de contraintes.

Cela ne veut pas dire que les participants n'ont pas de conscience collective à plus long terme, à plus grande échelle, et sur des sujets qui les concernent moins directement. Mais nous organisons tous naturellement notre implication selon des priorités. Dans un second temps, une dynamique collective peut nous inciter à élargir notre préoccupation initiale, notamment grâce à des échanges avec d'autres et des apprentissages collectifs.

*Les professionnels libéraux ont quand même l'habitude de travailler dans un cadre individuel. Ils travaillent, ils sont dans la relation médecin-patient, ils sont très empathiques avec leurs patients, [...] mais la réflexion sur l'implication de leur profession dans une société, toute cette réflexion collective, pour eux, c'est du chinois. [...] Parce que la formation d'un médecin, la formation d'un infirmier, c'est une formation individuelle [...] c'est technique, on nous apprend notre métier, mais on ne nous apprend pas notre métier dans la société.*

Un médecin

### Les préalables nécessaires pour co-construire

Comme nous l'avons vu dans un chapitre précédent<sup>3</sup>, la participation peut s'exercer à différents niveaux : information, consultation, concertation, co-construction, et délégation.

Pour transformer cet intérêt commun en implication dans une démarche de co-construction, la méthode de travail collectif et l'animation seront déterminantes.<sup>4</sup>

Des préalables ont été identifiés<sup>5</sup> :

#### Engagement

La participation à une logique de co-construction avec des usagers-citoyens réclame l'engagement personnel de toutes les personnes impliquées, y compris des professionnels. Comment attendre des autres qu'ils s'engagent, sans s'engager soi-même ?

#### Compréhension et ouverture au changement

Chacun doit comprendre l'utilité de la démarche de participation, être prêt à explorer les motivations des autres, à se placer dans une attitude d'écoute. Participer, c'est accepter d'être un peu bousculé dans ses convictions et de remettre en cause les rapports de pouvoir habituels pour entrer dans la coopération.

#### Compétences

Des formations peuvent être nécessaires pour tous ceux qui veulent participer à un travail de co-construction, et notamment sur la communication, les méthodes en santé communautaire ou en promotion de la santé.

3- Voir le chapitre *Quel est le niveau de participation souhaitable ?*

4- Voir le chapitre *Quelle méthode utiliser ?*

5- *Participation de la population à la santé locale et au développement durable, approches et techniques*, 2000 (voir *Pour en savoir plus*).

# Quelques éclairages sur...

## Freins et leviers de la participation

### Thèmes et modes de participation

#### Freins

Partir des priorités des professionnels et des institutions.

Appréhender la santé uniquement sous l'angle du soin et de la maladie peut être rebutant, car le sujet est inquiétant et assez fermé (a priori réservé aux professionnels de santé).

Faire de la participation « alibi », ou sans aucun retour vers les personnes qui ont participé.

Crainte des participants que leur avis ne soit pas vraiment pris en compte.

Réticences devant le pouvoir d'agir des usagers-citoyens.

#### Leviers

Co-définir des priorités, quitte à ce qu'elles ne soient pas toujours celles prévues par les professionnels.

Appréhender la santé de façon globale (bien-être physique, mental et social) est plus positif, et ouvre la porte à des démarches pluridisciplinaires.

- Faire participer les acteurs concernés dans une démarche de co-construction.
- Donner un vrai pouvoir aux participants, faire preuve de transparence et de pédagogie.

### Enjeux de savoir et pouvoir

#### Freins

Crainte des usagers de ne pas être à la hauteur, de ne pas réussir à se faire entendre/comprendre.

Crainte des professionnels de perdre du pouvoir, de l'autonomie, de subir un regard intrusif sur leurs pratiques.

Méconnaissance ou difficulté à donner du crédit aux connaissances et compétences des partenaires.

Culpabiliser les usagers-citoyens sur leurs comportements de santé ou leur mode de vie.

Culpabiliser les professionnels sur leur pratique professionnelle.

Trop compliqué : les sujets sont abordés de façon trop complexe/technique.

#### Leviers

- Passer d'une relation « experts » et « profanes » à une relation de partenariat négocié.
- Faire intervenir un tiers neutre pour animer la démarche de participation et rééquilibrer les pouvoirs.

- Apprendre à se connaître, développer une confiance mutuelle, avoir le souci de partager des expériences, écouter.
- Organiser une co-formation à la démarche participative en santé, la santé publique, la santé communautaire.

- Proposer des informations simples, adapter le langage, favoriser les formats d'information simples et visuels (vidéos, animations, schémas).
- Co-construire des réponses aux demandes éventuelles de formation.

## Organisation

### Freins

Manque de temps : la mobilisation attendue n'est pas en rapport avec l'investissement que les personnes sont prêtes à engager.

Pas accessible : la participation se déroule dans des lieux, des conditions, à des horaires incompatibles avec le mode de vie et l'emploi du temps des participants.

Rigidité organisationnelle, lourdeur.

### Leviers

Proposer plusieurs niveaux d'engagement plus ou moins importants (information, concertation, co-construction).

- Multiplier les modes de participation (rencontres, internet, sondages, ateliers).
- Aller là où sont les personnes que vous voulez faire participer (associations, lieux publics, fêtes locales, réseaux sociaux).

Laisser la place à l'informel, développer la convivialité.



## En pratique

### Retour d'expérience

*Ce retour d'expérience a été rédigé à partir d'un entretien mené avec Didier Ménard, médecin généraliste retraité, président de l'Association communautaire santé bien-être – La Place Santé (ACSBE), et président de la Fédération des maisons et pôles de santé d'Île-de-France (FémaSIF).*

**En 1986, la municipalité de Saint-Denis lance une démarche de recherche-action pour faire un diagnostic de la situation des habitants du quartier du Franc-Moisin en matière de santé.**

**Au terme de ce diagnostic, des projets d'action ont été identifiés, et c'est pour les porter que l'Association communautaire santé bien-être (ACSBE) est née. Depuis, elle a évolué et est devenue ACSBE – La Place Santé.**

**Comment s'est construite la participation des habitants à ce projet ?**

L'ACSBE est une association qui s'est donné pour mission d'élaborer et de mettre en œuvre un « projet de santé » sur le quartier du Franc-Moisin qui puisse être animé « avec tous ceux qui contribuent à agir sur la santé pour et avec les habitants ». « Avec », car ces derniers sont perçus comme « acteurs de leur propre santé ».

Ce quartier de la ville de Saint-Denis est très populaire, et regroupe des personnes qui vivent majoritairement dans des conditions sociales précaires. Mais le brassage des origines, des histoires individuelles, des générations, des parcours de vie... toute cette diversité crée une certaine unité qui est paradoxalement favorable aux projets collectifs dans la mesure où la communauté est bien définie et géographiquement délimitée.

### Un diagnostic de santé co-construit a fondé le travail en commun

La démarche de recherche-action a été menée par des universitaires (UFR sociologie Paris 8 et UFR de santé publique de Bobigny). Elle a mobilisé pendant cinq ans de nombreux partenaires et habitants.

Plus de trois cents familles et cent jeunes ont été interrogés sur les conditions de vie sociale, sur l'accès au système de soins et son utilisation. Un large panel de personnes a contribué à ce diagnostic : les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les médecins, les pharmaciens, la PMI, les structures de soins et l'hôpital, les structures médico-psychologiques, les services santé de la ville.

La démarche de recherche-action a été fondatrice. Elle a permis :

- d'avoir un recul et une analyse sur ce qui se faisait ;
- d'apprendre à avoir une réflexion collective et pluridisciplinaire sur les pratiques ;
- d'apprendre à conceptualiser les pratiques concrètes, pour mieux les analyser et les partager ;
- d'apprendre à travailler avec les autres.

### La prise en compte de « l'informel » a relancé la participation

Les premiers pas de l'association ont été marqués par la mise en place de projets autour de la santé, mais la mobilisation des habitants et la dynamique professionnelle n'étaient pas vraiment au rendez-vous. Il y avait de la visibilité, mais pas de construction collective.

Dans le cadre d'échanges informels entre professionnels de santé, une infirmière raconte qu'elle a tissé des liens avec des habitants qui lui rendent des services : aider untel pour les papiers de sécurité sociale, accompagner tel autre à une consultation.

Les professionnels de santé se sont rendu compte que ces pratiques informelles n'avaient pas été discutées ou repérées collectivement jusqu'alors. Ils ont décidé de s'appuyer sur ces « habitants relais », qu'ils ont réunis pour leur demander s'ils étaient d'accord pour aider les gens du quartier. Il manquait en effet un maillon entre les personnes du quartier et les organismes censés les aider : demande incomprise, mal exprimée, démarches administratives complexes pour l'accès aux droits et aux soins.

### Une formation a permis la confrontation des savoirs

Il a été proposé à ces habitants de suivre une formation complète pendant neuf mois pour acquérir des connaissances sur le fonctionnement du système social, sur le système de

santé, sur l'accompagnement d'une personne malade, sur la santé communautaire.

Cette formation a été construite par l'ACSBE qui a sollicité la participation d'acteurs variés : CPAM, hôpital, professionnels de santé de l'association, etc.

Elle a été un lieu de confrontation entre les savoirs des intervenants et ceux des habitants, ce qui a contribué à construire la place de ces habitants relais.

## Les habitants relais sont devenus médiateurs professionnels

Six participants ont été embauchés par l'association à l'issue de cette formation. Leur rôle initial : faciliter l'accès aux soins et aux droits des habitants qui en ont besoin.

Cette forme de médiation novatrice a donné naissance au dispositif Adultes-relais mis en place par Martine Aubry en 1999. Les médiatrices de l'ACSBE (il n'y avait que des femmes) se sont professionnalisées jusqu'à obtenir un diplôme de technicienne médiation service. Puis elles ont développé de nombreuses actions à la demande des habitants (ateliers « Bien-être », « Estime de soi », musicothérapie, débats, éducation thérapeutique du patient).

## Une « déambulation » a permis de mobiliser des habitants

Vers 2008-2009, l'association entre dans une crise de financement et de positionnement. Un nouveau diagnostic est effectué sur le quartier avec l'aide d'un sociologue. Un cabinet médical intègre l'association qui devient « La Place Santé ».

Pour contribuer à redéfinir le projet de santé de l'association, certains habitants ont créé une méthode qu'ils ont appelée « la déambulation ». Il s'agissait d'aller à la rencontre des habitants de la cité du Franc-Moisin pour leur faire remplir un questionnaire. Cette démarche a incité des habitants à s'intéresser au projet Place Santé et a permis la création d'un comité d'habitants usagers citoyens

(CHUC). Ils se sont formés avec l'aide de l'association, et ont participé à des échanges de pratiques organisés par l'Institut Renaudot.

Aujourd'hui, ils participent à des projets de santé publique, par exemple : un travail pour améliorer la compréhension des ordonnances ou des pictogrammes sur les boîtes de médicaments, ou la promotion des démarches de dépistage du cancer.

## Les événements qui fédèrent et mobilisent la participation

Le CHUC avance de façon informelle, et lors d'événements qui ont une forte portée affective. Ce fut le cas lorsque plusieurs habitants de la cité se sont suicidés sur une période assez courte. Il semble que ces suicides étaient liés à des difficultés sociales et économiques fortes.

Les habitants du CHUC ont été très choqués, et se sont demandé pourquoi la solidarité n'avait pas fonctionné pour que les personnes se sentent à ce point seules face à leurs problèmes. Il y a eu des débats, une marche pour la dignité, et ils ont élaboré un document pour dire aux habitants de ne pas rester seuls face à leurs problèmes et leur donner des numéros d'urgence où appeler lorsqu'ils traversent une période difficile.



## À retenir

- Un diagnostic de santé co-construit par les habitants et un réseau de partenaires étendu et pluridisciplinaire a permis à tous les participants de prendre du recul sur leur pratique, et d'apprendre à travailler ensemble.
- C'est en s'appuyant sur les stratégies que les habitants mettaient naturellement en place que les professionnels ont trouvé le moyen de donner un nouveau souffle à la participation.
- Les habitants, soutenus dans leur démarche par les professionnels avec lesquels ils élaboraient un diagnostic, ont trouvé des méthodes pour mobiliser d'autres habitants du quartier.
- Face à des événements douloureux dans le quartier, des habitants se sont réunis pour manifester leur solidarité puis pour mettre en place des actions afin d'éviter que cela se reproduise.

## En pratique

### Rédigez une charte de la participation

À l'échelle d'un groupement de santé de proximité, vous pouvez rédiger avec les usagers-citoyens de votre territoire de patientèle une charte de la participation. Il est proposé qu'un tiers neutre soit sollicité pour animer la démarche, de façon à faciliter la co-construction et équilibrer les pouvoirs.

#### À quoi peut servir une charte de la participation ?

- L'écriture de cette charte peut être un des moyens d'engager la discussion avec les usagers-citoyens
- Pour les usagers-citoyens, cela peut être une sorte de mémo pour savoir comment solliciter le groupement s'ils veulent prendre des initiatives collectives en santé.

- La charte est avant tout un outil de partenariat. Elle permet de se mettre d'accord sur les droits et les devoirs de chacun, les valeurs, les moyens et les modalités possibles de la participation. C'est un outil évolutif.
- Une fois produite, elle peut être utilisée pour communiquer plus largement, véhiculer des valeurs et informer d'autres partenaires et usagers-citoyens.

#### À quoi peut-elle ressembler ?

Elle ne doit pas tenir lieu de document administratif ou juridique, ni de mode d'emploi ou de cahier de procédure de la participation, mais constituer un outil de communication et d'information. Elle doit :

- être courte, aller à l'essentiel ;
- être écrite sans jargon ;
- utiliser un langage concret et pratique plutôt que des envolées lyriques ;
- être présentée de façon simple et attractive.

#### Que peut-elle contenir ?

Vous déciderez collectivement de ce qui est important en fonction de l'usage que vous souhaitez faire de cette charte.

À titre indicatif, voici un canevas possible. Pour vous inspirer, vous trouverez aussi en page suivante une charte rédigée par des professionnels de santé, ainsi que deux références de charte de la participation : l'une réalisée par une collectivité territoriale, l'autre par un réseau de cancérologie.

- Les missions du groupement de santé et sa

#### Préambule

composition

- La place actuelle des usagers-citoyens dans le fonctionnement du groupement
- À quelles questions/à quels besoins répond la charte ?
- À qui s'adresse-t-elle ? Qui l'a rédigée ?

#### Pourquoi participer ?

- Quel est l'intérêt de travailler entre professionnels de santé et usagers-citoyens ? Quels sont vos souhaits, convictions, valeurs ?

#### Participer à quoi ?

- Les occasions de participer
- Les sujets de participation
- Les thématiques
- Des exemples

#### Comment participer ?

- Qui peut participer ? Avec quelle marge de manœuvre ?
- Est-ce qu'il y a déjà des groupes, des projets en cours ?
- À qui s'adresser ?
- Est-ce qu'il existe des aides méthodologiques, une animation, des lieux mis à disposition, des formations ?

#### Les principes de participation

- Les droits et devoirs de chacun
- Les engagements de chacun pour des échanges respectueux et ouverts

Cette charte a été rédigée en 1996 par différents acteurs et témoins des pratiques de santé communautaire en provenance de plusieurs pays d'Europe réunis à Gand autour du thème de la participation de l'utilisateur, à l'initiative du Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire. Elle est le témoin de l'état de leur réflexion, leurs propositions et leurs engagements sur la participation des usagers.

Elle a été publiée dans « Susciter la santé communautaire », *Cahier santé conjugée* n° 4, avril 1998, page 41-42. Fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones [en ligne] : <http://www.maisonmedicale.org> (consulté le 02/12/2014).

## Charte pour la participation de l'utilisateur au niveau des soins de santé de première ligne dans le cadre des centres de santé communautaire.

Les centres de santé communautaire font le choix de favoriser la participation parce qu'elle contribue à la démocratisation de la société et qu'elle est nécessaire à l'amélioration de la qualité des services.

Les centres de santé communautaire s'engagent :

- à favoriser et développer l'essence même de la participation, à savoir que les citoyens-usagers :
  - soient associés à l'élaboration des décisions à prendre quant à leur santé ;
  - soient en mesure d'évaluer, d'influencer, de refuser ou de faire modifier les orientations du centre, conformément au droit d'auto-détermination des personnes et des communautés ;
- à œuvrer pour que des instances de concertation soient créées ou facilitées, qui permettent l'émanation d'initiatives et de propositions en provenance des citoyens-usagers.

Conscients que cette participation implique le droit d'interpellation et de contestation, les centres de santé communautaire se donnent comme méthodes de :

- favoriser l'accessibilité du citoyen-usager à toute information ayant trait à sa santé et à celle de la communauté à laquelle il appartient ; mettre notamment en œuvre les moyens appropriés pour toucher les populations marginalisées ;
- publier toute information concernant le fonctionnement des structures prestataires de services et de professionnels qui y travaillent, notamment, en ce qui concerne le partage des responsabilités (règlement intérieur, organigramme, procédures prévues, etc.) ;
- utiliser des procédures explicites de traitement des plaintes.

Les centres de santé communautaire :

- prennent acte du rôle particulier et spécifique des intermédiaires sociaux dans le soutien et le renforcement de la participation des citoyens et communautés en matière de santé ;
- considèrent que le rôle indispensable des intermédiaires sociaux pour le développement des processus de participation du citoyen-usager doit être reconnu, tant au niveau local que régional, national et international, sur un plan individuel aussi bien que collectif ;
- se donnent pour mission de renforcer le rôle des intermédiaires sociaux comme partenaires médiateurs entre les centres de santé communautaire, les usagers et les communautés locales.

Les centres prendront les dispositions nécessaires pour que ce partenariat fasse partie intégrante du processus de décision et porte sur les prestations individuelles comme sur l'ensemble des actions et services de santé offerts à la communauté.

Les centres de santé communautaire sont convaincus :

- qu'il n'appartient pas aux structures prestataires de services de décider de la participation du citoyen-usager, ni de déterminer les domaines qui peuvent le concerner ;
- que cette participation implique l'information et la formation en matière de prévention et d'éducation sanitaire. Il s'agit de rendre accessibles les connaissances en matière de santé et de soins, sachant toutefois que c'est là une condition nécessaire, mais souvent non suffisante pour une participation effective ;
- que la participation doit être facilitée par les pouvoirs publics et les organismes ayant autorité dans le domaine de la santé. Notamment, les moyens financiers nécessaires à son développement doivent être prévus et effectivement affectés à cet objectif.

## Deux autres exemples de charte

---

### *Charte de la participation. Ensemble, imaginer, concevoir, construire l'action de la métro.*

Communauté d'agglomération

Grenoble-Alpes Métropole, 2010.

[En ligne] [http:// www.lametro.fr](http://www.lametro.fr) (consulté le 15/02/2015).

Cette charte a été élaborée dans le cadre d'une concertation avec les habitants de Grenoble-Alpes Métropole et après un diagnostic des initiatives participatives existantes. Elle existe en version longue ou courte. La version courte est organisée en deux parties : les engagements de la métropole en matière de participation, les modalités de la participation des habitants.

### *Comité de patients. Charte de participation. Version 2.*

Essononco, réseau de cancérologie de l'Essonne, 2013.

[En ligne] [http:// www.lametro.fr](http://www.lametro.fr) (consulté le 15/02/2015).

Le réseau de Cancérologie de l'Essonne, Essonoco, a créé un comité pour permettre aux patients de donner leur avis sur les actions mises en place par le réseau. La charte de participation décrit les valeurs auxquelles elle se réfère (comme l'humanisme, le respect des personnes, l'échange, le partage, l'écoute), puis elle dit qui peut participer à ce comité d'usagers, quels sont les objectifs de cette instance, et présente les modalités de fonctionnement. Elle conclut en donnant des exemples de sujets sur lesquels a travaillé ce comité.

## Pour en savoir plus

---

### Bibliographie utilisée dans cette partie et ressources utiles.

Les références sont classées de la plus récente à la plus ancienne.

Fédération des maisons médicales Santé Communauté Participation (Sacopar), Centre local de promotion de la santé de Charleroi-Thuin (CLPSCT). *Action communautaire en santé. Un outil pour la pratique*. 2013. [En ligne] <http://www.maisonmedicale.org> (consulté le 15/12/2014).

Sophie Buffet. *Création d'un comité de représentants des usagers d'une maison de santé pluridisciplinaire : la parole aux usagers*. Thèse présentée pour obtenir le diplôme d'État de docteur en médecine. Université de Franche-Comté, Janvier 2013.

Bernard Goudet. *Développer des pratiques communautaires en santé et développement local*. Chronique sociale, 2009.

Nikki Slocum, Janice Elliott, Sara Heesterbeek (et coll.). *Méthodes participatives. Un guide pour l'utilisateur*. Bruxelles : Fondation Roi Baudoin, 2006. [En ligne] <http://www.kbs-frb.be> (consulté le 15/12/2014).

Dominique Doumont, Brigitte Sandrin-Berthon. *Participation, intersectorialité, travail en réseau et politiques locales de santé : quels enjeux pour la promotion de la santé ?* Unité RESO, éducation pour la santé, Faculté de médecine, Université catholique de Louvain, 2002. [En ligne] <https://www.uclouvain.be> (consulté le 10/11/2014).

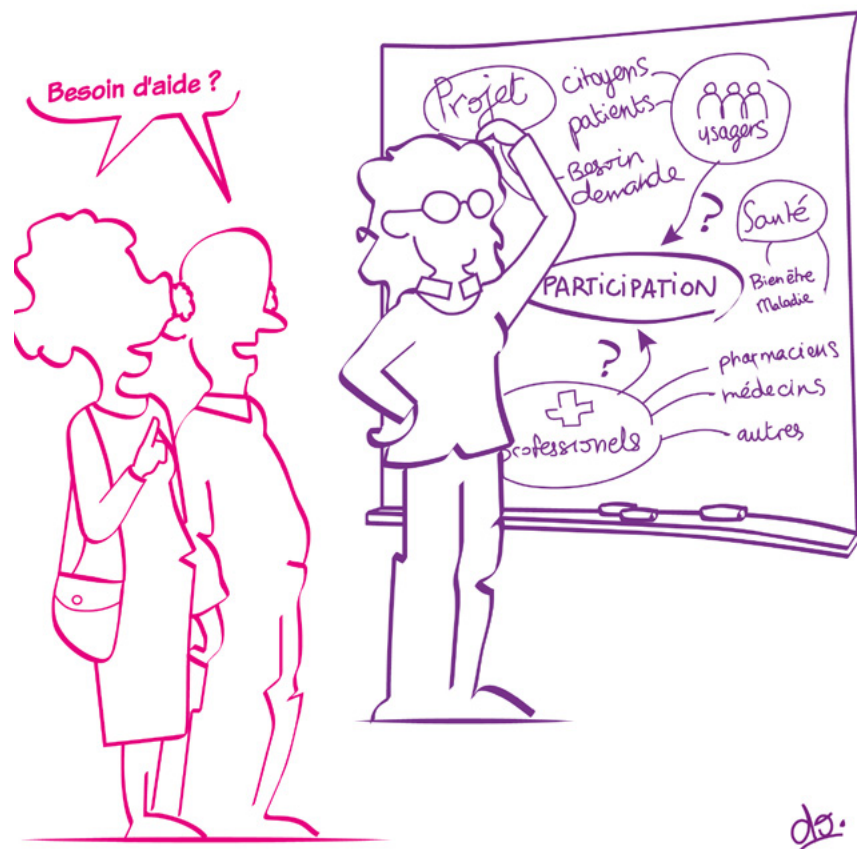
*Charte de promotion des pratiques de santé communautaire*. Institut Renaudot, 1998.

« *Susciter la santé communautaire* », *Cahier santé conjugué* n° 4, avril 1998. Fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones. [En ligne] : <http://www.maisonmedicale.org> (consulté le 02/12/2014).

---



# Quelles sont **les méthodes** à suivre ?



## Quelques éclairages

Vous souhaitez vous appuyer sur une méthode pour développer une démarche de participation. Nous vous proposons de vous inspirer de :

**La méthodologie de projet participative** : qu'est-ce qu'elle recouvre ? Sur quels principes s'appuie-t-elle ?  
p. 66

**Le diagnostic partagé** : qu'est-ce que c'est ? À quoi sert-il ? Quel est le rôle des habitants ? Quelles sont les données recueillies et analysées ?  
p. 68

**L'évaluation participative** : qu'est-ce que c'est ? À quoi sert-elle ? Quel est le rôle des habitants ? Que faut-il évaluer ?  
p. 69

## En bref

Pour mettre en place une démarche de participation, vous pouvez vous inspirer de la méthodologie de projet participatif, qui associe les différents acteurs concernés à toutes les étapes.

Cette méthodologie comprend notamment un diagnostic partagé et une évaluation participative.

## En pratique

**Retour d'expérience**  
p. 70

**Un outil : le diagnostic en marchant**  
p. 72



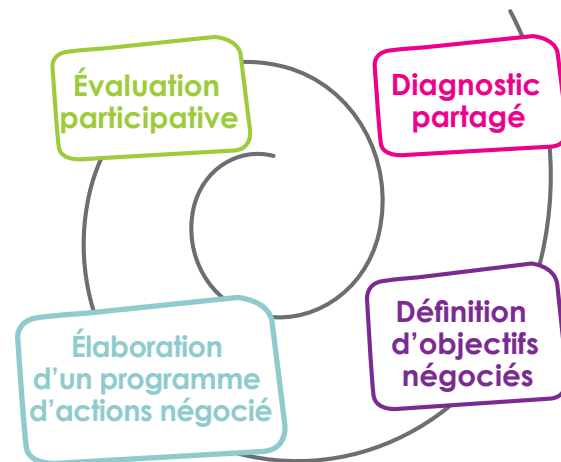
## Quelques éclairages sur...

### La méthodologie de projet participatif

La méthodologie de projet participatif en santé ressemble à une méthodologie de projet classique.

Sa spécificité est qu'elle associe les acteurs concernés le plus largement possible et à toutes les étapes du projet, de la définition du besoin à l'évaluation.

Ce n'est pas une démarche linéaire mais une démarche continue, évolutive, qui recherche le progrès collectif.



#### Diagnostic partagé

Identification collective des forces, des faiblesses, des demandes et des ressources en santé sur le territoire.

#### Définition d'objectifs négociés

Négociation entre les acteurs pour définir les changements attendus et les prioriser.

#### Élaboration d'un programme d'actions négocié

Définition d'actions pour tenter d'atteindre les objectifs :

- Pour qui et avec qui ? Quand ?
- Comment et avec quels moyens ?

Mise en oeuvre de ces actions.

#### Évaluation participative

Travail qualitatif et quantitatif continu, mené avec les partenaires engagés pour mesurer l'impact des actions, évaluer le processus participatif, identifier les améliorations à apporter.

## Stratégie d'action communautaire en santé

Ce type de démarche est particulièrement adapté à la stratégie d'action communautaire en santé, définie par les huit points de repère suivants<sup>1</sup> :

### 1 - Concerner une communauté

C'est-à-dire des personnes (habitants, professionnels, élus, institutionnels) présentes sur un territoire donné, ou qui partagent des caractéristiques, un intérêt commun, un sentiment d'appartenance.

### 2 - Favoriser l'implication de tous les acteurs concernés dans une démarche de co-construction

Cette implication à chaque étape de la démarche est garante de la reconnaissance de la légitimité des compétences et de la capacité d'agir des citoyens.

### 3 - Favoriser un contexte de partage des pouvoirs et des savoirs

Les relations entre les différents acteurs reposent sur ce partage, et la spécificité de chacun est reconnue.

### 4 - Valoriser et mutualiser les ressources

Les ressources du territoire, des personnes et des collectifs sont identifiées et stimulées.

### 5 - Mettre en place une démarche d'évaluation partagée et permanente pour permettre une planification souple

Le plan d'action doit permettre aux acteurs de réorienter l'action en fonction des imprévus, des obstacles et des nouvelles ressources qui se présentent.

### 6 - Adopter une approche globale et positive de la santé

Les champs social, environnemental, économique et culturel contribuent avec le champ sanitaire aux projets de santé.

1- Ces repères sont ceux proposés par le Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire, cités dans *Action communautaire en santé. Un outil pour la pratique*. Sacorpar, 2013. Voir *Pour en savoir plus*.

## 7 - Agir sur les déterminants de santé

C'est-à-dire agir sur la source des problèmes de santé (logement, environnement, éducation, culture, emploi...).

## 8 - Travailler en intersectorialité<sup>2</sup>

La participation de tous les acteurs concernés par la santé globale est encouragée, au-delà des logiques et cloisonnements institutionnels.

## Équipe projet

---

Cette démarche de projet nécessite la mise en place d'une équipe projet, qui associe largement les acteurs concernés et au sein de laquelle les rôles sont répartis.

L'accompagnement par un animateur ou un coordinateur est recommandé.

Leur rôle peut être de :

- favoriser le lien et la communication entre les acteurs impliqués (rôle de médiateur) ;
- faciliter l'organisation du travail ;
- aider à la mise en œuvre de la démarche méthodologique.

Vous trouverez des acteurs ressources et des exemples d'outils pour faciliter le travail collectif dans le chapitre *Sur quelles ressources s'appuyer ?*

2- Voir le chapitre *Qui participe ?*

# Quelques éclairages sur...

## Le diagnostic partagé

### Qu'est-ce que c'est ?

Le diagnostic partagé (ou diagnostic participatif) implique tous les partenaires du territoire concernés par la santé, usagers-citoyens compris. Il croise les points de vue des différents acteurs, les données statistiques, les ressources existantes (actions, acteurs).

### À quoi sert-il ?

Sa fonction est double :

- faire un état des lieux des besoins, demandes et ressources disponibles pour identifier les actions à mener,
- mobiliser les acteurs locaux autour des enjeux de santé globale et favoriser la participation.

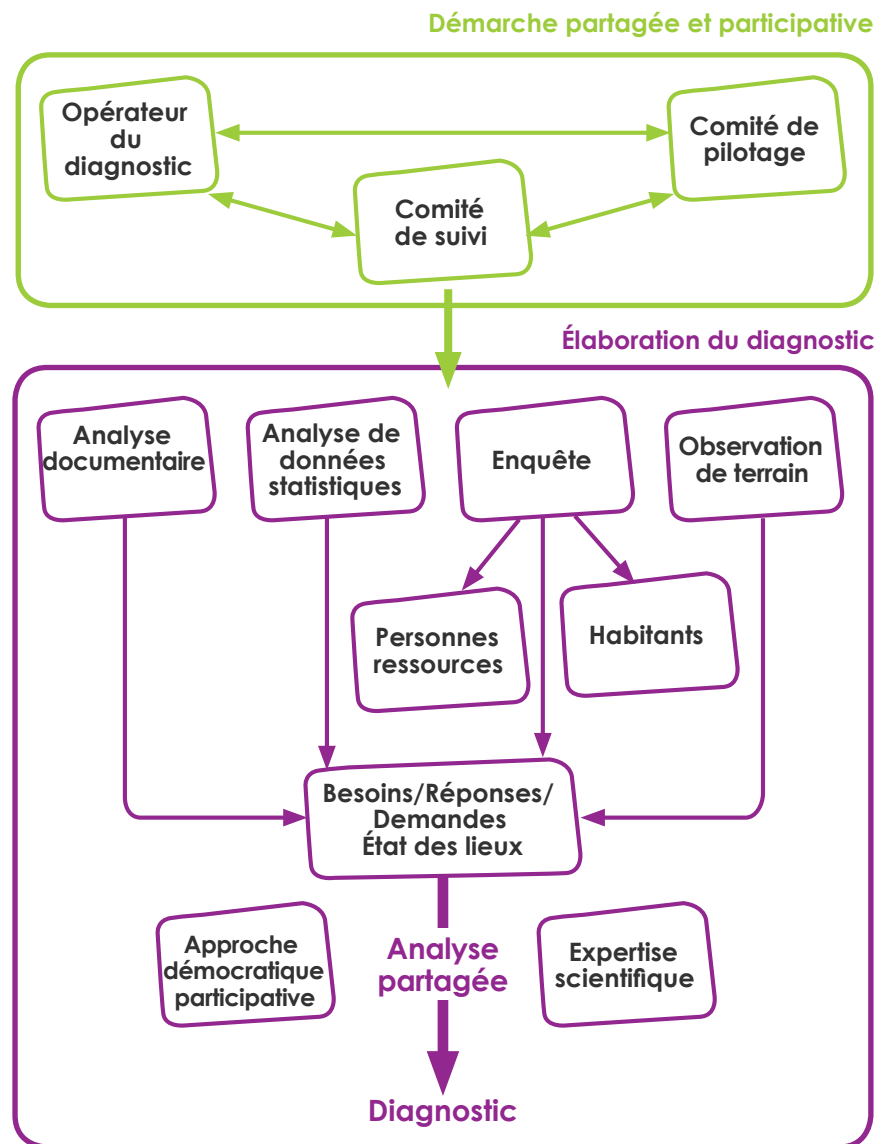
### Quel est le rôle des habitants ?

Les habitants doivent être entendus, collectivement ou individuellement, par entretien et/ou par enquête. Ils doivent aussi contribuer au recueil d'informations auprès de la population et être associés à la phase d'analyse des données recueillies.

### Quelles sont les données recueillies et analysées ?

- **Des données documentaires** : comme des publications sur l'histoire locale, le territoire, la population ; des documents qui présentent les structures locales (institutions, associations), les comptes-rendus d'actions menées localement en promotion de la santé ; des diagnostics précédents.
- **Des données statistiques existantes** : une sélection pertinente de données démographiques, sociales et économiques, des données sur les déterminants de santé (logement, travail, équipements...), des données sur l'état de santé de la population, l'offre de soins, etc.
- **Des données quantitatives complémentaires** : enquête par questionnaire auprès de la population ou des professionnels.
- **Des données qualitatives** : entretiens individuels ou collectifs auprès des habitants, des élus et des professionnels pour pondérer et préciser les données quantitatives, mais aussi pour repérer des questions qui n'ont pas encore émergé, des opinions et des perceptions.
- **Des observations de terrain** : pour mieux comprendre un territoire, repérer des lieux, des dynamiques locales.

### La démarche du diagnostic<sup>3</sup>



3- D'après la Fédération nationale des observatoires régionaux de santé (FNORS 2012), p. 1. (Voir *Pour en savoir plus*).

# Quelques éclairages sur...

## L'évaluation participative

### Qu'est-ce que c'est ?

Comme pour le diagnostic participatif, l'évaluation participative doit impliquer les différents acteurs concernés par l'action. Dans une stratégie de santé communautaire, l'évaluation est permanente : elle accompagne la démarche de projet pour réajuster l'action à la réalité de terrain.

### À quoi sert-elle ?

L'objectif de l'évaluation participative est essentiellement d'améliorer l'action pour l'adapter toujours mieux aux réalités de terrain. Elle se conclut par des recommandations. Elle est donc avant tout un outil d'apprentissage collectif.

### Quel est le rôle des habitants ?

Comme pour le diagnostic participatif, les habitants doivent être entendus, ils doivent aussi contribuer à la définition des indicateurs d'évaluation, au recueil d'informations auprès de la population et être associés à l'analyse des données recueillies.

### Que faut-il évaluer ?

Dans un projet, on évalue à la fois les résultats de l'action menée et le processus. Bien entendu, les critères et la méthode d'évaluation doivent être adaptés aux objectifs initiaux et à l'action menée. Voici quelques catégories qui peuvent vous guider.

#### Évaluer le résultat :

- comparer les retombées observables aux objectifs initiaux, et produire une analyse collective ;
- observer aussi les résultats inattendus, qui peuvent être source d'enseignements.

#### Évaluer le processus<sup>4</sup> :

- le programme d'actions : nature, déroulement, adéquation aux besoins repérés ;
- les intervenants : crédibilité, compétences, capacité à soutenir l'émergence des besoins, capacité à participer ou faire participer ;
- la population : type et nombre de participants, satisfaction, degré d'appropriation ;
- les ressources : utilisation, affectations, contraintes ;
- les interactions : entre les personnes et les structures impliquées, entre les différentes actions menées ;
- les valeurs et théories d'action : modèles de référence, équité, fiabilité, accessibilité, degré d'ouverture.

### Les critères de qualité de la participation

La qualité de la participation peut s'apprécier en repérant la présence (ou l'absence) de certains éléments dans le processus participatif. Selon Rowe et Frewer<sup>5</sup> neuf critères permettent de mesurer la qualité d'un processus participatif.

Vous pouvez vous en inspirer pour évaluer la participation globale à un projet, qui va associer différentes personnes à des niveaux de participation variables.

<b>Représentativité</b>	Le public impliqué devrait comprendre un large échantillon, représentatif de la population affectée par la décision.
<b>Indépendance</b>	L'exercice participatif devrait être mené de manière juste et impartiale.
<b>Implication dès le début du processus</b>	Les participants devraient être impliqués le plus tôt possible dans la démarche.
<b>Influence</b>	Le résultat de l'exercice participatif devrait avoir un impact véritable sur les décisions.
<b>Transparence</b>	L'exercice participatif devrait être transparent pour que la population concernée puisse savoir ce qui se passe et comment les décisions sont prises.
<b>Accès aux ressources</b>	Les participants devraient avoir accès aux ressources appropriées pour leur permettre une participation effective.
<b>Définition des tâches</b>	La nature et la portée de l'exercice participatif devraient être clairement définies.
<b>Processus décisionnel structuré</b>	L'exercice participatif devrait utiliser des mécanismes appropriés pour structurer le processus décisionnel et l'exposer au public.
<b>Rapport coût-efficacité</b>	L'exercice participatif devrait être perçu comme efficace aux yeux des organisateurs par rapport aux coûts engagés.

4- Alain Decache, cité par Bantuelle, Dargent et Morel, 2001, p. 17. Voir *Pour en savoir plus*.

5- Rowe et Frewer (2004) cités par F.-P. Gauvin, 2013, p. 25. Voir *Pour en savoir plus*.

## En pratique

### Retour d'expérience

L'expérience qui suit a été rédigée à partir de la publication suivante :

Céline Brandeleer, Denis Stokkink (dir.). Le Budget participatif : un outil de citoyenneté active au service des communes. Collection Cahiers Participation citoyenne, n° 33. Pour la solidarité, European think & do tank. 2014. [En ligne] <http://www.pourlasolidarite.eu> (consulté le 15/01/2015).

**Le budget participatif consiste à faire participer les habitants volontaires aux discussions et aux décisions concernant l'allocation du budget, soit de manière globale, soit sur une thématique particulière (l'aménagement d'un quartier, par exemple), soit sur les décisions d'investissement.<sup>6</sup> Né à Porto Alegre au Brésil en 1989, il est ensuite importé en Europe de façon timide. L'expérience de Morsang-sur-Orge est une des plus anciennes en France.**



L'expérience choisie ne relève pas directement du domaine de la santé, même si le budget participatif n'est pas cantonné à un domaine en particulier. Nous souhaitons vous montrer comment des acteurs qui agissent dans des domaines voisins de la santé mettent en place des démarches de participation. Les mêmes logiques et méthodes peuvent être utilisées en santé de proximité.

À Morsang-sur-Orge, au lendemain des élections de 1995 qui avaient été gagnées de justesse par l'équipe en place, les élus ont voulu répondre plus directement aux attentes des citoyens. L'intention — politique — était de reconquérir la population, avec laquelle les liens s'étaient progressivement distendus. Plusieurs méthodes ont été essayées pour favoriser la participation citoyenne, et les élus ont commencé à s'engager dans un dispositif de budget participatif. Depuis 2001, la totalité du budget d'investissement est participative.

### Les comités de quartier pour délibérer et proposer

La mise en place a été assez expérimentale. Au début, huit comités de quartier ont été ouverts à tous les habitants. Chacun d'entre eux disposait de 60 000 € à investir librement au terme de débats en réunion publique qui avaient pour but de définir des projets d'investissements locaux. Les comités se réunissent plusieurs fois par an. La première réunion de l'année, à la rentrée, présente le dispositif aux anciens et aux nouveaux arrivés, et construit l'évaluation de la démarche de l'année passée. C'est à cette occasion que s'engagent des discussions sur les améliorations à apporter au quartier. La seconde réunion, en janvier, se concentre sur les projets à financer, dont la faisabilité doit être évaluée avant la troisième réunion par les services techniques de la ville. La troisième réunion, en mars, est celle des décisions financières. Les comités de quartier présentent au conseil municipal leurs activités et décisions budgétaires, qui sont en général adoptées en l'état. Les comités se réunissent une dernière fois en mai pour aborder les aspects non financiers de la vie de quartier, et pour s'occuper de l'animation de la vie locale.

### Des ateliers thématiques

Depuis 2001, l'ensemble du budget municipal d'investissement est également discuté avec les citoyens, lors d'ateliers thématiques :

- retraite, solidarité, enfance ;
- travaux publics et environnement ;
- école, jeunesse, sports et culture ;
- aménagement urbain, voirie et transports ;
- citoyenneté et vie quotidienne.

Ces ateliers sont ouverts à tous les habitants et animés par les services de la ville. Leur nombre et leurs thèmes varient d'une année à l'autre. Les membres se réunissent environ quatre fois par an. Au-delà du budget, ils discutent des orientations politiques de la ville sur le sujet concerné.

### La maison de la citoyenneté

Dans le mouvement de ces budgets participatifs, une maison de la citoyenneté et de la vie associative a été construite. Elle a pour but de faciliter les liens entre les citoyens et l'administration locale.

6- Céline Brandeleer, Denis Stokkink (dir.), 2004. (Voir *Pour en savoir plus*.)

## De la démarche budgétaire à la démarche de projet

La lourdeur administrative liée à l'étude technique et à l'évaluation des coûts des projets a incité les habitants participant à proposer une réforme du fonctionnement des ateliers. Désormais, ils établissent des priorités dans les politiques publiques locales, mais laissent les services municipaux étudier le coût exact des investissements.

### À retenir

- La mise en place du budget participatif a constitué une porte d'entrée dans une démarche participative qui a dépassé la question du budget.
- L'activité participative s'incarne aussi dans des événements, des fêtes de quartier, des réunions publiques, des débats et conférences, tout au long de l'année.
- Les citoyens sont invités à discuter, étudier les dossiers, proposer des projets et des dépenses. Leur implication concerne une partie importante du budget municipal, sur des sujets qui affectent directement leurs lieux de vie. Les élus gardent le pouvoir du vote.
- Dans l'ensemble, la méthodologie du budget participatif de Morsang-sur-Orge est flexible et peu formalisée. Cela a permis de faire évoluer facilement le dispositif.



## En pratique

### Le diagnostic en marchant

Cette méthode est décrite en s'inspirant du document ci-dessous, compte-rendu complet d'une expérience de diagnostic en marchant accompagnée par l'Institut Renaudot. Si vous voulez en savoir plus sur cette méthode, nous vous encourageons vivement à le consulter.

Institut Renaudot. Capitalisation d'une démarche communautaire en santé : le diagnostic en marchant. Illustration à travers l'expérience du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de Saint-Georges-de-l'Oyapock, accompagné par Guyane Promo Santé (GPS) et l'Institut Renaudot. Février 2014.

[En ligne] <http://www.institut-renaudot.fr> (consulté le 15/01/2015).

**Le diagnostic en marchant, ou marche exploratoire, est un outil qui peut être utilisé pour réaliser un diagnostic partagé. Il s'inscrit donc dans une démarche de co-construction qui associe les habitants, avec la volonté de chercher à répondre concrètement à leurs préoccupations, attentes et besoins.**

## Le principe

Il s'agit d'explorer, avec un petit groupe d'acteurs (habitants, professionnels, élus) un site ou un territoire particulier pour en observer les atouts et faiblesses en matière de santé et de bien-être. Le diagnostic en marchant répond à trois objectifs :

#### Observer, écouter, ressentir

- Identifier les problèmes, les dysfonctionnements
- Repérer ce qui marche bien, les points positifs

#### Échanger sur les pistes de solutions

- Quels rôles respectifs pour les habitants, les professionnels, les élus ?
- Comment mettre en œuvre les solutions ?

#### Échanger sur les limites du possible

- Limites des différents acteurs
- Limites financières
- Limites techniques

## Intérêt de la démarche

Elle permet une compréhension plus qualitative du territoire en prenant en compte la perception, le vécu et le ressenti des personnes qui le traversent et l'occupent.

- L'approche ambulante permet d'observer, de ressentir et de comprendre le territoire de façon concrète et dynamique.
- L'approche collective permet la confrontation des points de vue et des pratiques des différents acteurs du territoire. Tous sont mis sur un pied d'égalité dans une situation inhabituelle : marcher ensemble dans la rue. Cela les incite à échanger et à coproduire un discours sur ce qu'ils observent.
- L'approche participative et la démarche citoyenne permettent à tous les acteurs impliqués de se réappropriier les observations faites collectivement et d'identifier leurs possibilités d'action. Elle permet aussi d'aller à la rencontre des habitants, là où ils sont.

## La méthode

### Préparation

#### Constituez un groupe de pilotage

Il sera moteur de la démarche. Il doit réunir des habitants, des professionnels et des élus qui vont décider de la meilleure manière de mobiliser le plus grand nombre de personnes le jour J sur le parcours. Chacun doit avoir un rôle. Un portage politique et institutionnel est conseillé, afin que les projets qui peuvent émerger de ce diagnostic en marchant puissent voir le jour.

### **Définissez des objectifs et un thème**

À quelles questions cherchez-vous à répondre ? Qu'est-ce qu'il semble plus particulièrement intéressant d'observer ?

### **Appropriiez-vous le contexte**

Quels sont les éléments que vous avez à disposition pour comprendre le territoire en matière de santé ? Existe-t-il des travaux antérieurs de diagnostic ? Quel est l'état de vos connaissances sur les ressources et les manques du territoire ?

### **Définissez et testez le parcours, prévoyez un programme**

- En fonction du territoire, différents parcours peuvent être définis pour faire une observation complète, mais des parcours qui n'excèdent pas une heure.
- Il faut tester les parcours en associant des habitants. Ce test permet de vérifier si les conditions des parcours sont bonnes, si les distances sont raisonnables, s'il y a des choses à observer.
- Définissez une trame d'animation de la marche, avec un programme : horaires, déroulement, moments de recueil d'informations, moments de convivialité.

### **Construisez une grille d'observation**

Elle devra permettre de recueillir :

- les faits, les observations,
- les explications et analyses,
- les propositions.

Des consignes d'utilisation devront être données aux participants.

### **Mobilisation**

Créez les conditions pour que les acteurs concernés soient présents et mobilisés le jour de la marche :

- communication sur le territoire (affiches, presse) ;
- organisation d'un événement festif avant la marche ;
- mobilisation d'acteurs relais qui vont pouvoir rassembler du monde ;
- définition d'un programme convivial pendant la marche.

### **Déroulement**

Pour chaque parcours, une équipe de référents doit être désignée : son rôle est d'accompagner la démarche et de créer les conditions de sa réussite. Chacun doit avoir un rôle défini (par exemple : guide, preneur de notes, photographe, gardien du temps, animateur).

### **Mise en commun des résultats et co-construction des actions**

C'est l'aboutissement de la démarche. Tous les participants de la marche sont invités à participer à cette restitution, qui doit permettre de définir les priorités, de commencer la co-construction de réponses.

### Bibliographie utilisée dans cette partie et ressources utiles.

Les références sont classées de la plus récente à la plus ancienne.

F.-P. Gauvin. *Développer une stratégie de participation citoyenne en évaluation d'impact sur la santé. Guide pratique*. Montréal, Québec : Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, 2013. [En ligne] <http://www.ccnpps.ca> (consulté le 15/01/2015).

Béatrice Plottu, « Évaluation participative des politiques publiques », dans I. Casillo avec R. Barbier, L. Blondiaux, F. Chateauraynaud, J.-M. Fourniau, R. Lefebvre, C. Neveu et D. Salles (dir.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*. Paris, GIS Démocratie et Participation, 2013. [En ligne] <http://www.dicopart.fr> (consulté le 15/01/2015).

Antoine Vergne. « Qualité de la participation », dans I. Casillo avec R. Barbier, L. Blondiaux, F. Chateauraynaud, J.-M. Fourniau, R. Lefebvre, C. Neveu et D. Salles (dir.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*. Paris, GIS Démocratie et Participation, 2013. [En ligne] <http://www.dicopart.fr> (consulté le 15/01/2015).

Fédération nationale des observatoires régionaux de santé (FNORS). *Guide à destination des opérateurs d'un diagnostic local de santé. Pour un diagnostic partagé inscrit dans une démarche de projet*. 2012. [En ligne] <http://www.fnors.org> (consulté le 15/12/2014).

Institut Renaudot. *Guide pratique d'auto-évaluation des effets de votre démarche communautaire en santé*. 2012. [En ligne] <http://www.institut-renaudot.fr> (consulté le 15/01/2015).

Carmen Sachez Garcia. *Le Diagnostic local partagé : un diagnostic co-construit*. Institut Renaudot, 2005. [En ligne] <http://www.institut-renaudot.fr> (consulté le 15/01/2015).

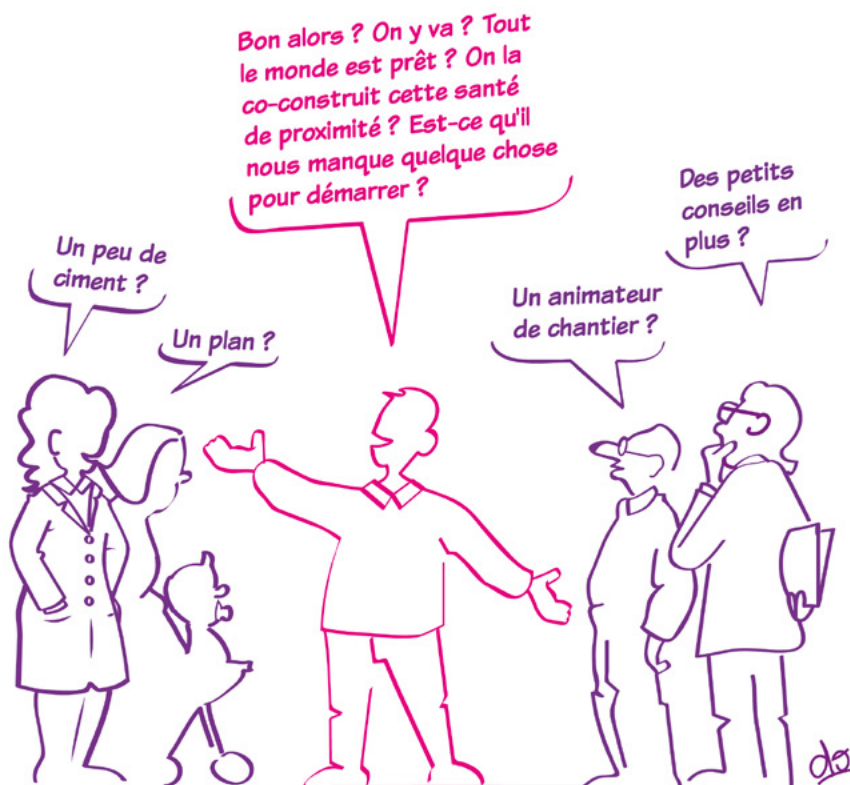
Martine Bantuelle, Denis Dargent, Jacques Morel. *L'Évaluation, un outil au service du processus*. Collection Santé communautaire et promotion de la santé. Santé, Communauté et Participation asbl, 2001. [En ligne] <http://www.maisonmedicale.org> (consulté le 15/01/2015).

Céline Brandeleer, Denis Stokkink (dir.). *Le Budget participatif : un outil de citoyenneté active au service des communes*. Collection Cahiers Participation citoyenne, n° 33. Pour la solidarité, European think & do tank. 2014. [En ligne] <http://www.pourlasolidarite.eu> (consulté le 15/01/2015).

Institut Renaudot. *Capitalisation d'une démarche communautaire en santé : le diagnostic en marchant. Illustration à travers l'expérience du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de Saint-Georges-de-l'Oyapock, accompagné par Guyane Promo Santé (GPS) et l'Institut Renaudot*. Février 2014. [En ligne] <http://www.institut-renaudot.fr> (consulté le 15/01/2015).

---

# Sur quelles ressources s'appuyer ?



## Ressources

Des guides pour l'action  
p. 76

Des sources pour continuer à vous informer  
p. 77

Des acteurs sur lesquels vous appuyer  
p. 78

## En bref

Dans cette partie, en complément des sources que vous avez pu voir à chaque fin de chapitre, nous vous proposons une sélection de guides et de ressources qui pourront accompagner votre démarche participative.

Nous vous indiquons aussi quels sont les acteurs locaux et nationaux auprès desquels vous pouvez obtenir des conseils et un appui pour la mise en place de cette démarche.

## En pratique

Deux exemples d'outils pour animer la participation

Les ateliers de l'avenir  
p. 79

Les world cafés  
p. 79

---

## Des ressources pour l'action

---

Vous trouverez ci-contre :

- des guides méthodologiques qui présentent des méthodes d'actions participatives
- des guides qui proposent des outils et fiches d'animation pour les mener des réflexions et de projets collectifs
- des revues et sites que vous pourrez consulter pour continuer à vous informer.

### Guides pour l'action

---

#### Action communautaire en santé

La Fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones a publié en 2013 un guide sur l'*Action communautaire en santé*, qui précise les fondements théoriques de l'action communautaire et donne des pistes concrètes d'action, à partir de multiples exemples internationaux.

Fédération des maisons médicales Santé Communauté Participation (SACOPAR) et Centre local de promotion de la santé de Charleroi-Thuin (CLPSCT). *Action communautaire en santé. Un outil pour la pratique*. Fédération des maisons médicales, décembre 2013.

[En ligne] <http://www.maisonmedicale.org> (consulté le 15/01/2015).

#### Les collectivités partenaires de l'offre locale de santé

Etd, le centre de ressources du développement territorial, le ministère de la Santé et la Datar (Délégation interministérielle à l'aménagement du territoire et à l'attractivité régionale) mettent à la disposition des acteurs locaux un guide détaillé sur les leviers qui pourraient permettre de renforcer l'offre locale de santé et de multiplier les coopérations avec les professionnels.

Etd. *Les collectivités partenaires de l'offre locale de santé. Quels moyens d'action ?* Éditions Etd, juillet 2010. [En ligne] <http://www.projetdeterritoire.com> (consulté le 15/01/2015).

### Outils d'animation de la démarche participative

---

#### Guide des outils pour agir

Ce guide présente quatorze outils d'animation qui peuvent être utilisés dans des démarches participatives locales (théâtre forum, sondage collaboratif, conférence de citoyens), nationales ou européennes (initiative citoyenne européenne). Chaque outil fait l'objet d'une fiche détaillée avec des conseils d'animation.

Fondation Nicolas Hulot pour la Nature et l'Homme. *Démocratie participative. Guide des outils pour agir*. Fondation Nicolas Hulot pour la Nature et l'Homme, juin 2013. [En ligne] <http://think-tank.fnh.org> (consulté le 15/12/2014).

#### Méthodes participatives. Un guide pour l'utilisateur

Ce guide est destiné à tous les professionnels qui souhaitent engager une démarche d'action participative. Après une présentation des fondements de la participation, il détaille et compare treize outils et processus d'animation de la participation. Pour chacun, il indique les objectifs et les conditions d'utilisation (nombre de personnes, temps utile, etc.) ainsi que la méthode à suivre. Parmi les outils présentés : Delphi, cellules de planification, *Deliberative Polling*<sup>®</sup>.

Nikki Slocum, Janice Elliott, Sara Heesterbeek, Carolyn J. Lukensmeyer. *Méthodes participatives. Un guide pour l'utilisateur*. Fondation Roi Baudouin, 2006. [En ligne] <http://www.kbs-frb.be> (consulté le 15/12/2014).

---

## Des sources pour continuer à vous informer

---

### La santé ensemble

<http://sante-ensemble.org>

Ce site s'adresse aux « personnes ou structures engagées dans une action citoyenne, militante, ou professionnelle pour améliorer la qualité de la vie sur leur territoire. Militant associatif, élu, travailleur social, habitant-usager-citoyen, professionnel de tous les secteurs déterminants sur la santé... »

Vous y trouverez des fiches d'expérience, et pourrez y chercher des partenaires pour développer vos projets.

### L'Institut de la Concertation

<http://institutdelaconcertation.org>

Espace de débat et de réflexion, l'Institut de la Concertation réunit des consultants, des agents territoriaux, des responsables associatifs, des chercheurs... intéressés par les pratiques de concertation.

### *Participations*, revue de sciences sociales sur la participation et la citoyenneté

<http://www.revue-participations.fr>

La revue trimestrielle *Participations* rassemble des articles de chercheurs, principalement francophones, sur tous les thèmes liés à la démocratie participative et la participation citoyenne.

### Participation et démocratie

<http://www.participation-et-democratie.fr>

Ce site participatif du Groupement d'intérêt scientifique « Participation du public, décision, démocratie participative » est ouvert « aux chercheurs, aux praticiens et aux élus, aux citoyens intéressés par la question de la participation du public aux processus décisionnels ».



---

## Des acteurs sur lesquels vous appuyer

---

Au niveau national ou régional, plusieurs organismes peuvent vous aider à mettre en place des projets participatifs en santé, grâce à des formations, des conseils et des accompagnements méthodologiques, ou des informations.

### Au niveau régional

---

*Par ordre alphabétique.*

#### ARS

[www.ars.sante.fr](http://www.ars.sante.fr)

Coordinatrices des instances de la démocratie sanitaire — principalement la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) et les conférences de territoire — les agences régionales de santé ont un rôle d'information auprès des représentants des usagers.

#### CISS

Les CISS (collectifs interassociatifs sur la santé) sont des lieux ressources pour les représentants d'usagers qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique. Ils proposent également de nombreuses formations. Enfin, ils publient des guides et documents pour permettre aux usagers et représentants d'usagers de mieux comprendre leurs droits, leur rôle dans la démocratie sanitaire, et le système de soins.

#### Fédérations régionales des maisons et pôles de santé

Ces fédérations ont un rôle d'information, de formation et d'accompagnement auprès des maisons et pôles de santé. Elles encouragent le développement de la promotion de la santé au sein des maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP).

#### IREPS et pôles de compétences en éducation et promotion de la santé

Les Instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (Ireps) ont pour mission d'encourager le développement des projets locaux et régionaux de promotion de la

santé. Elles produisent des données d'analyse locales, proposent de la documentation, des outils, offrent un soutien méthodologique aux porteurs de projets et proposent des formations.

Elles portent souvent les pôles régionaux de compétences en éducation pour la santé (EPS) et promotion de la santé (PS). Ces pôles sont des plateformes ressources qui fédèrent les compétences et ressources en EPS/PS présentes en région. Il en existe un par région.

### Au niveau national

---

#### FFMPS

[www.ffmps.fr](http://www.ffmps.fr)

La Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS) a pour mission de faciliter le développement des maisons et pôles de santé, au travers, entre autres, d'actions de formation ou d'évaluation des pratiques professionnelles.

#### Institut Renaudot

[www.institut-renaudot.fr](http://www.institut-renaudot.fr)

L'Institut Renaudot organise des formations courtes sur les méthodes de mobilisation des acteurs, et accompagne les associations, élus ou collectivités dans la définition de leurs projets participatifs. Cette association a pour objectif la promotion de la santé par le développement et le renforcement des démarches communautaires.

---

## Les Ateliers de l'Avenir

---

### En pratique

Voici deux exemples — parmi d'autres — de techniques qui peuvent être utilisées dans des démarches participatives pour faciliter le dialogue entre les acteurs, et favoriser la co-construction.

Les Ateliers de l'Avenir (ou ateliers du futur) s'appuient sur une méthode de discussion et de création collective théorisée en Allemagne en 1954, par l'écrivain et journaliste Robert Jungk. Dans le cadre de ces ateliers, on commence par constater et exprimer des difficultés (la phase critique), puis on passe à une phase d'utopie créative (la phase imaginative), et enfin on se concentre sur l'élaboration de projets concrets (la phase de création et de construction). L'atelier doit être organisé par un animateur formé, qui encourage la participation de tous et instaure des conditions favorables au dialogue (on ne se coupe pas la parole, on écoute les autres, on s'appuie sur les idées de ses pairs pour formuler de nouvelles propositions...).

Si elle semble moins répandue en France que dans d'autres pays européens, cette méthode participative est régulièrement utilisée dans le secteur social. En 2012, le centre de vie sociale de la cité de La Grande Borne (à Grigny, dans le département de l'Essonne) a ainsi convié des habitants, des élus et des professionnels à un Atelier de l'Avenir portant sur le bien-être et la santé. Et plus récemment, le réseau rural régional de Bourgogne a invité une soixantaine de jeunes à un atelier dédié à l'avenir des villages de la région.

---

### Pour en savoir plus

Marc Monneraye. « Les "Ateliers de l'Avenir", un laboratoire pour créer ensemble localement ». Mouvement pour le Développement Social Local (MDSL), octobre 2012. [En ligne] <http://mdsl-developpement-solidaire.com> (consulté le 15/01/2015)

---

## Les World Cafés

---

Les world cafés sont utilisés pour faciliter le dialogue et le partage d'idées dans des groupes d'au moins douze personnes. En termes d'ambiance, on n'est pas loin du café ordinaire, où se côtoient des petits groupes assis autour de tables sur lesquelles sont servis des rafraîchissements et des viennoiseries... Mais la comparaison s'arrête là. Car dans un World Café, les participants débattent d'une question ou d'un sujet défini en amont. Ils changent aussi de table à intervalles réguliers, toutes les vingt ou trente minutes. Seul l'hôte de table reste toujours au même endroit pour résumer la conversation qui vient d'avoir lieu aux nouveaux arrivants, l'objectif étant que chaque nouvelle discussion s'enrichisse des idées émises lors des conversations précédentes.

Tout au long du café-débat, un ou plusieurs « facilitateurs » veillent en outre à ce que les règles du dialogue soient bien respectées et ils encouragent les participants à noter leurs idées.

Cette méthode participative peut être utilisée pour discuter de multiples sujets. Entre autres exemples, la jeune chambre économique de Saint-Brieuc a déjà invité les convives d'un « World Café Briochin » à discuter des mesures à mettre en œuvre afin d'éviter « la mort des centres-villes », tandis que le réseau d'associations étudiantes Animafac organise régulièrement des World Cafés sur « l'engagement » avec de jeunes européens.

---

### Pour en savoir plus

Nikki Slocum, Janice Elliott, Sara Heesterbeek, Carolyn J. Lukensmeyer. *Méthodes participatives. Un guide pour l'utilisateur*. Fondation Roi Baudouin, 2006. [En ligne] <http://www.kbs-frb.be> (consulté le 15/12/2014).



---

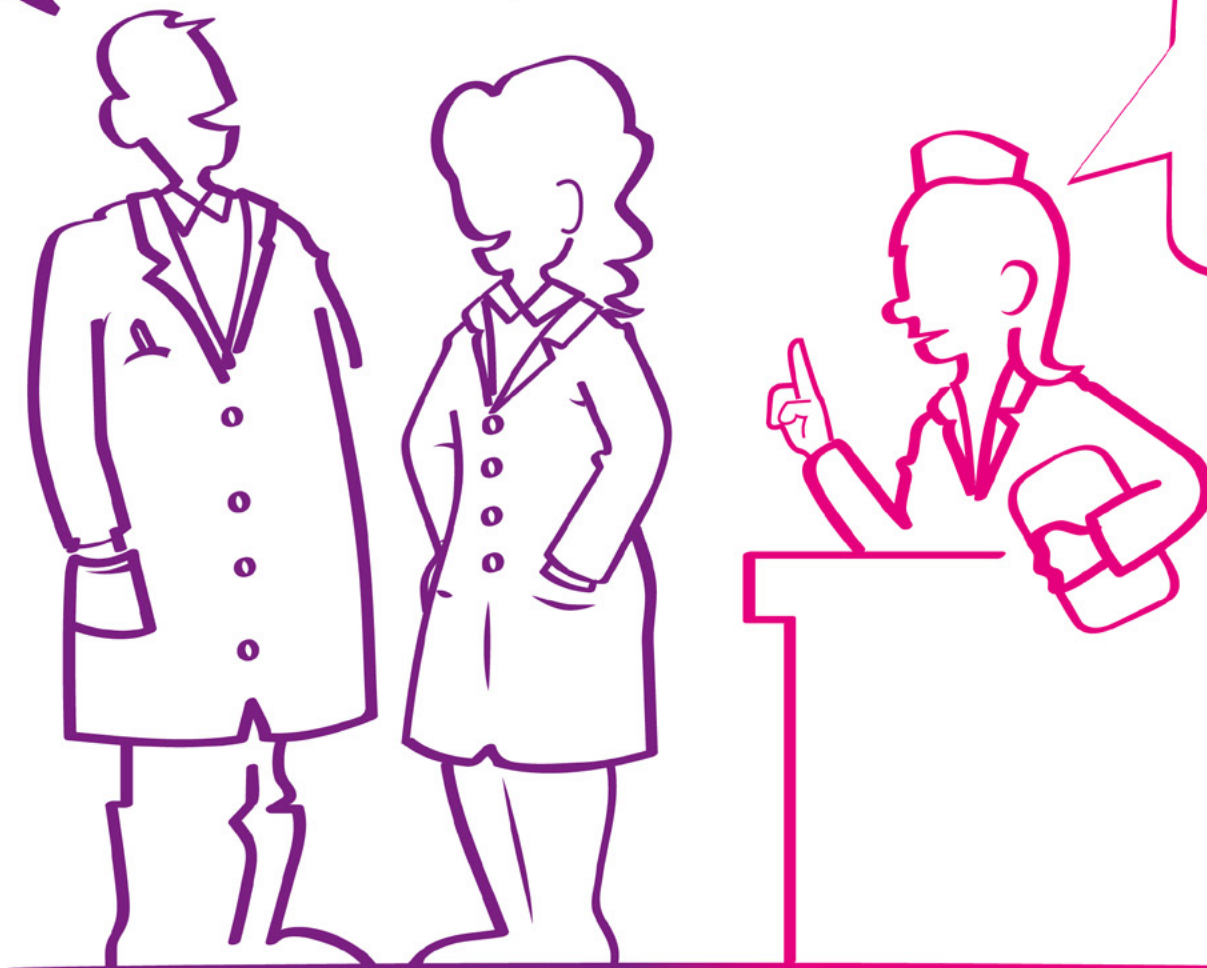
Recueil des  
**illustrations**

---

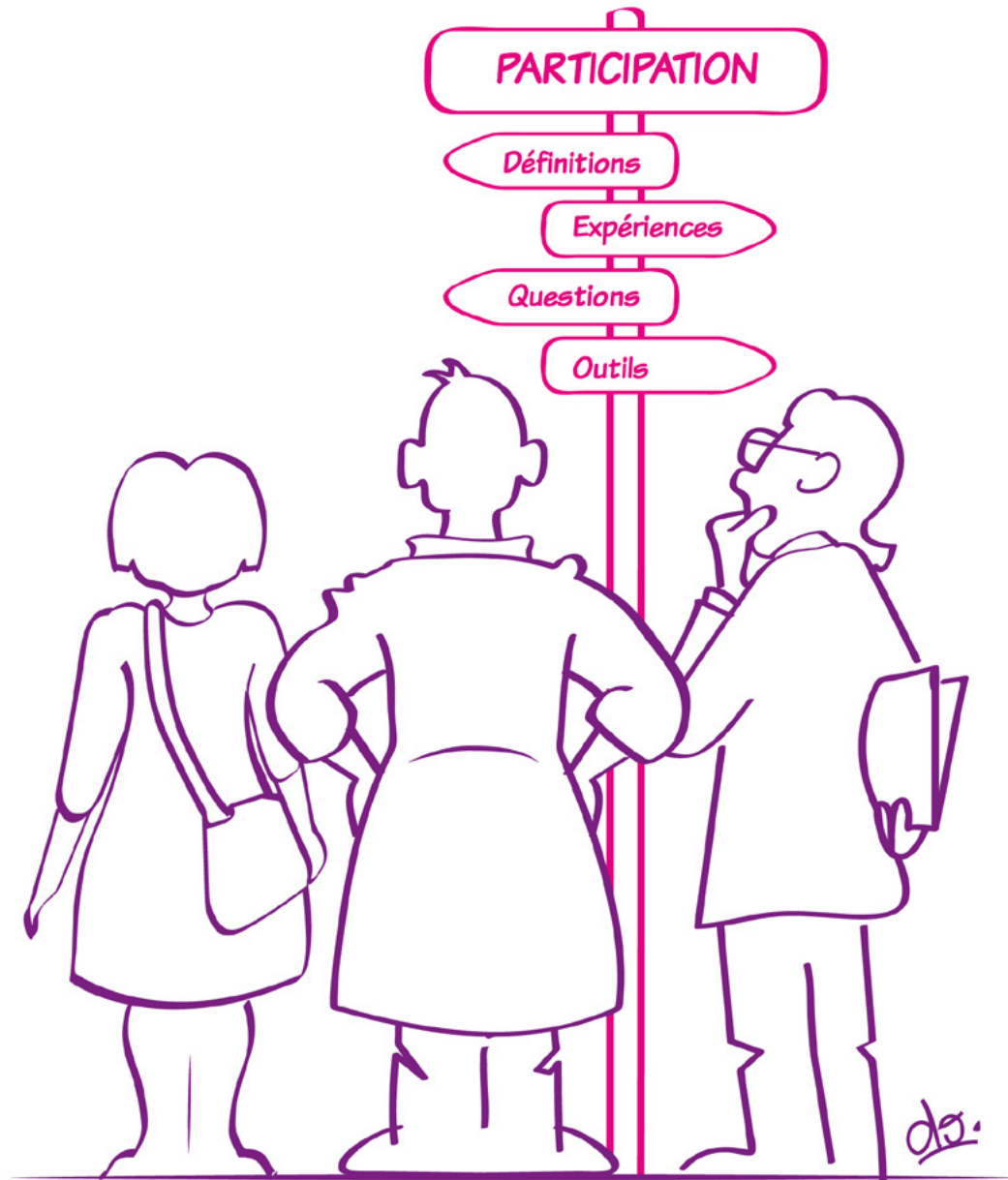
Je suis content, je crois que notre projet de santé est bien ficelé.

Oui, toute l'équipe s'est bien impliquée.

Dites... Des parents d'élèves du quartier souhaitent vous rencontrer. Ils voudraient trouver des solutions au problème des poux à l'école.



de.



Comment utiliser ce guide ?



Participer ou faire participer : pour quoi faire ?



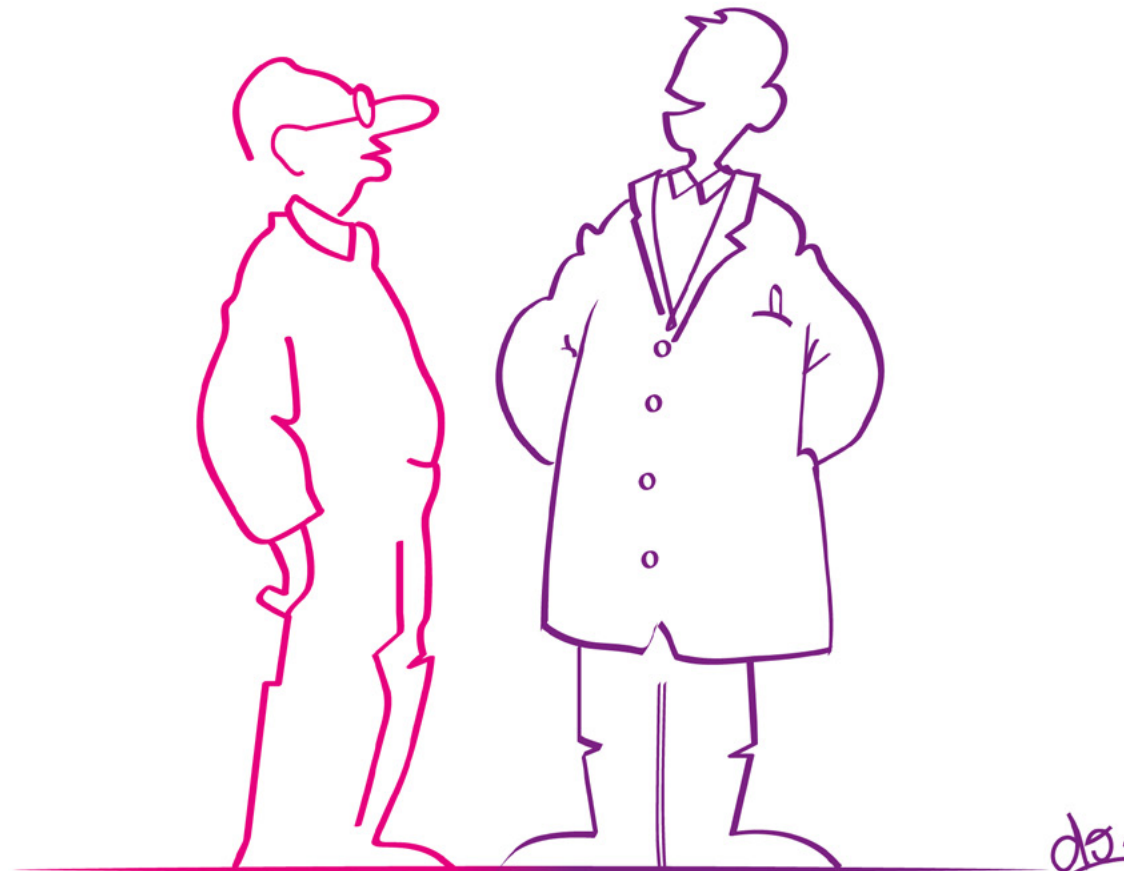
DÉPART



Qui participe ?

Docteur, je veux être  
acteur de ma santé.

Bravo !  
Figurant, ça vous  
va comme rôle ?

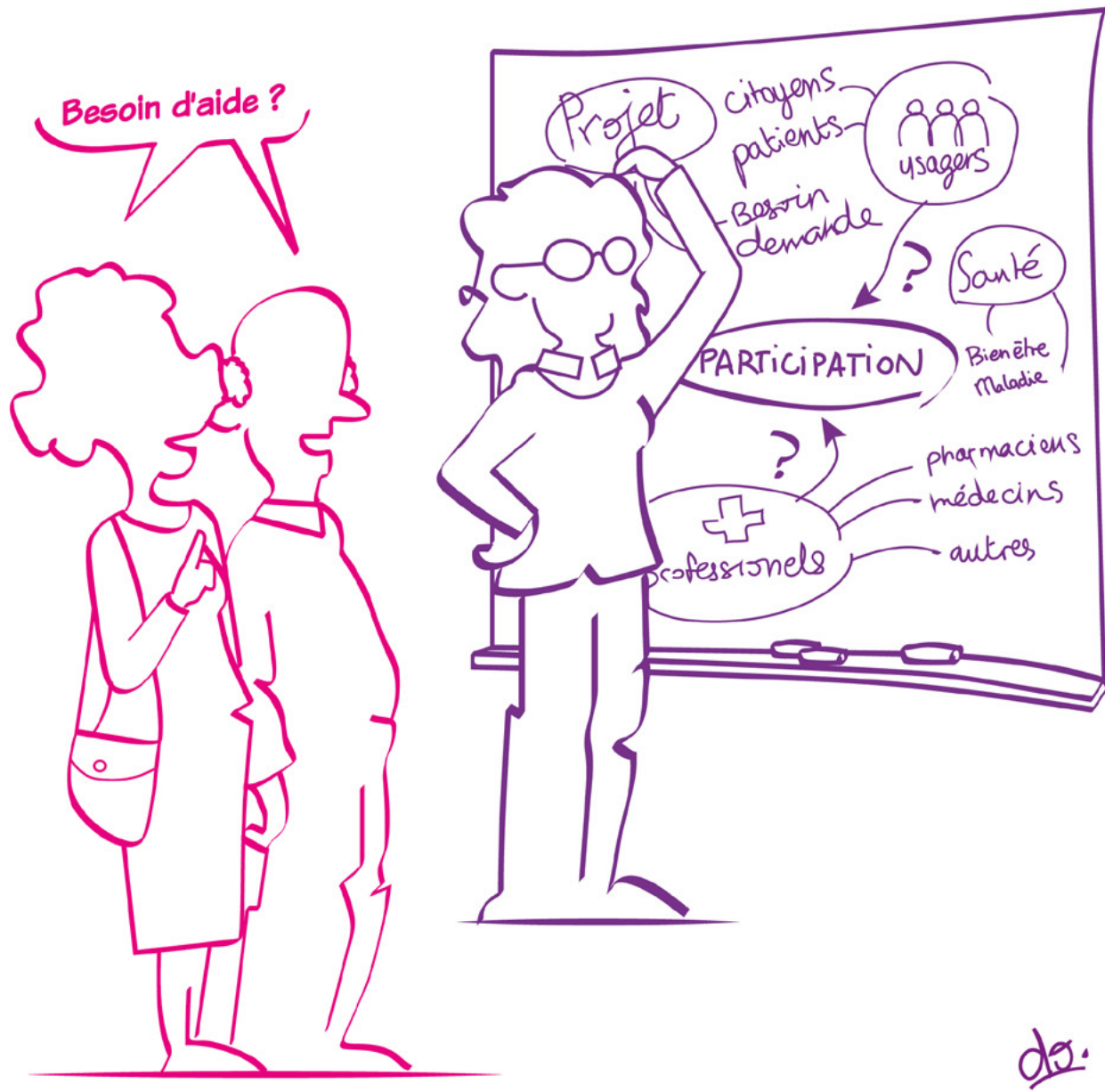


*Idée : ZARZ*

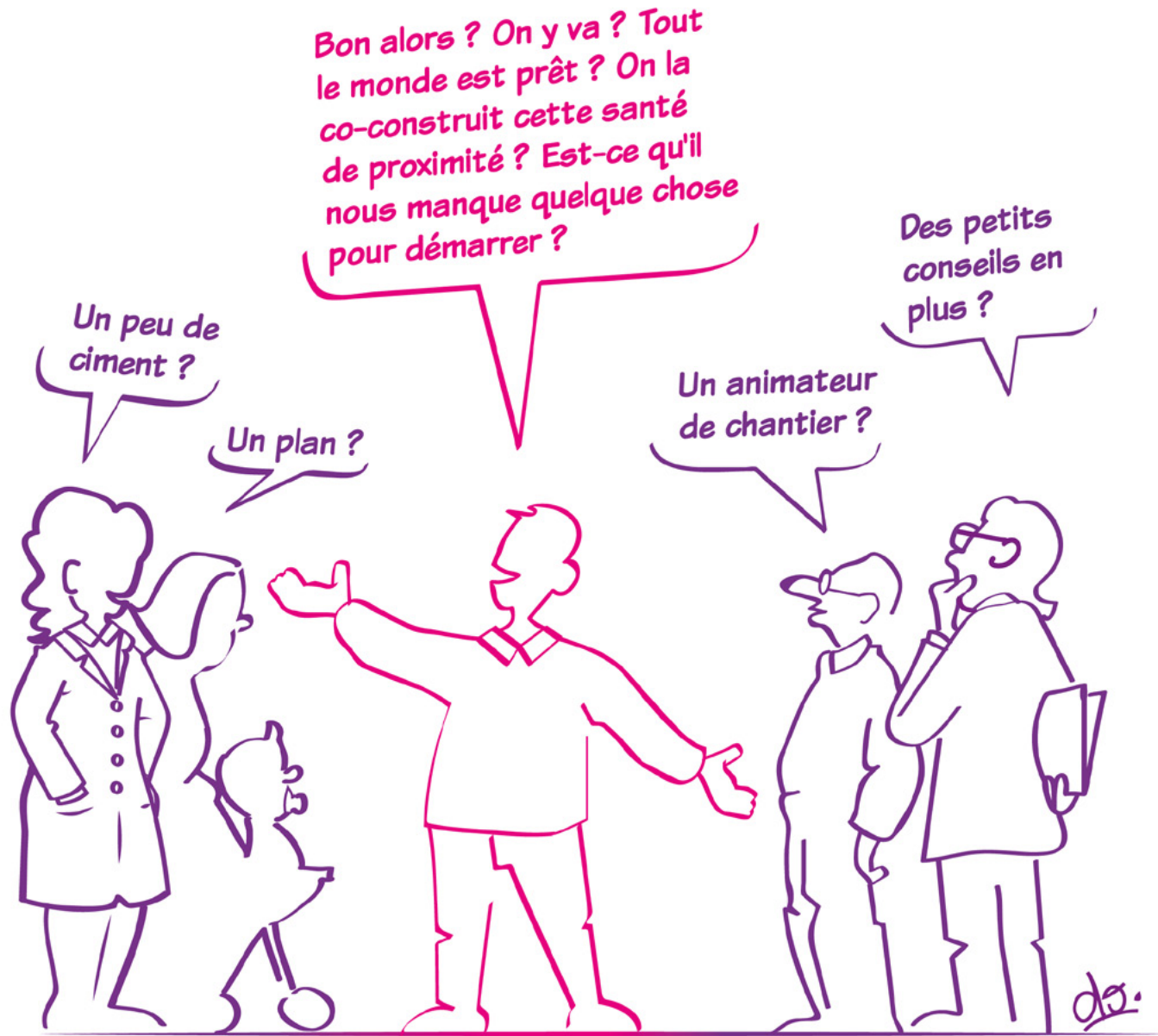
**Quel est le niveau de participation souhaitable ?**



Comment favoriser la participation ?



Quelles sont les méthodes à suivre ?



Sur quelles ressources s'appuyer ?

Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSaC)  
1 rue François Charrière  
25000 Besançon  
03 81 47 08 22  
[www.femasac.fr](http://www.femasac.fr)

Date de parution : mars 2015.