



ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE
RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2001 –

**LA PRISE EN COMPTE DE LA « PARTICIPATION
CITOYENNE » DANS LES POLITIQUES ET ACTIONS DE
PREVENTION DANS LE DOMAINE DE LA SANTE**

– thème n°21 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 10 élèves en formation initiale

Animatrice

- Mme Sophie LE BRIS

*Médecin-Directeur du Service
Communal d'Hygiène et de Santé
de la Ville de Rennes*

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	3
I. CADRE REGLEMENTAIRE ET DEFINITIONS	5
A. CONCEPTS GENERAUX.....	5
1. <i>Le concept de participation des citoyens.....</i>	5
a. La notion de citoyenneté.....	5
b. La notion de participation.....	5
2. <i>Le concept de prévention dans le domaine de la santé</i>	6
a. Définition de la santé.....	6
b. Définition de la prévention	7
B. CADRE JURIDIQUE DE LA PARTICIPATION CITOYENNE DANS LE DOMAINE DE LA PREVENTION SANITAIRE ..	8
1. <i>De la démocratisation du système de santé</i>	8
2. <i>... vers une prise en compte réelle du citoyen.....</i>	10
II. LES PRATIQUES	11
A. LES MODALITES DE LA PARTICIPATION DES CITOYENS DANS LA PREVENTION DE LA SANTE.....	11
1. <i>L'information.....</i>	11
2. <i>La consultation et la concertation.</i>	12
3. <i>La décision ou la co-décision.....</i>	13
B. L'ANALYSE DES PRATIQUES : LE PRISME RENNAIS.....	14
1. <i>Les acteurs.....</i>	14
2. <i>Les politiques et les actions</i>	15
3. <i>Les populations cibles.....</i>	18
III. ANALYSE CRITIQUE ET PROPOSITIONS	19
A. FACTEURS FACILITANTS / FACTEURS LIMITANTS	19
1. <i>Les facteurs de réussite.....</i>	19
a. Un droit de cité reconnu à l'éducation à la santé.....	19
b. Des actions innovantes.....	19
c. Un partenariat fort	20
2. <i>Les freins.....</i>	20
a. Un modèle de santé curatif	20
b. Des difficultés d'évaluation de la prévention.....	20
c. Des financements précaires	20
d. Les contraintes du partenariat	21
e. Le rôle et la place du citoyen	21
B. CRÉER DES CONDITIONS FAVORABLES À LA PRISE EN COMPTE DE LA PARTICIPATION CITOYENNE DANS LES POLITIQUES ET ACTIONS DE PRÉVENTION.....	22
1. <i>Des acteurs plus impliqués.</i>	22
2. <i>Des organisations plus en synergie.....</i>	25
CONCLUSION	26
<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	27
<i>ANNEXES.....</i>	32

INTRODUCTION

Dans son discours prononcé à la Conférence nationale de santé du 27 mars 2001, M. Bernard KOUCHNER a exprimé à nouveau sa foi dans la "démocratie sanitaire". Selon le Ministre initiateur des Etats généraux de la Santé en 1998 et 1999, ce concept n'est pas *"un slogan, vide de sens et surtout de chair, mais (...) le véritable moteur d'une politique de santé dont chacun serait acteur."*

Le projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé a d'ailleurs l'ambition de le traduire sur un plan juridique en garantissant les droits fondamentaux de la personne humaine et les droits individuels des malades¹. Issu des propositions du rapport CANIARD rendu en mars 2000, un chapitre est consacré à l'expression des usagers et à leur participation au fonctionnement du système de santé.

L'accent est donc principalement mis sur la démocratie sanitaire dans le domaine curatif, les citoyens étant associés aux services de soins en qualité de malades ou d'usagers. Mais, le Plan national d'éducation pour la santé présenté le 28 février 2001 tend aussi à souligner l'importance de la prévention : il y est affirmé que *"la promotion de la santé (...) encourage également la participation citoyenne à toutes les décisions de santé publique."*

Comment expliquer aujourd'hui l'irruption du concept de démocratie participative dans le champ de la santé ? Pourquoi cette notion commence-t-elle à irriguer le discours politique sur la prévention ?

En réalité, comme l'ont indiqué MM. DESCHAMPS et CLAUDOT², la participation des populations au processus de décision concernant les services de santé, et à la gestion de ceux-ci n'est pas une nouveauté. Déjà mise en pratique dans les approches communautaires de la santé depuis plusieurs décennies, elle fait l'objet d'une prise en considération croissante par les pouvoirs publics en matière de prévention et ce, pour trois raisons:

- la confiance accordée aux représentants élus et aux experts³ a été remise en cause par la multiplication des crises de santé publique (dramas du sang contaminé et des hormones de croissance, encéphalopathie spongiforme bovine, scandale de l'amiante) et l'apparition de nouvelles épidémies (virus du SIDA et de l'hépatite C...) ;

¹ le droit à l'information sur l'état de santé, les risques et les bénéfices des traitements proposés, mais également le droit à l'information sur les performances et la qualité de l'offre des soins ainsi que le droit à l'accès direct et personnel au dossier médical.

² DESCHAMPS J.-P. et CLAUDOT F., *Santé publique et participation des citoyens in 1989-1999: PMI-Promotion de la santé-citoyenneté: bilans et perspectives*, Actes du XXVème colloque du Syndicat national des Médecins de Protection maternelle et infantile, 26-27 novembre 1999, p. 109-121.

³ CASSOU B. et SCHIFF M. *Qui décide de notre santé? Le citoyen face aux experts*, Paris, Syros, 1998.

- des incertitudes scientifiques et des débats éthiques se posent face aux risques émergeant dans le domaine des biotechnologies (clonage humain, recherches sur l'embryon...), de la sécurité des soins (aléa thérapeutique, infections nosocomiales...), de la consommation alimentaire (organismes génétiquement modifiés...) et de l'environnement (nuisances urbaines, nucléaire, champs électromagnétiques...) ;

- les rapports du Haut Comité de Santé Publique depuis 1994 ainsi que les recommandations des Conférences nationales et régionales de santé (CNS et CRS) depuis 1996 n'ont cessé d'insister sur la nécessité de réduire les décès prématurés et les incapacités évitables par la prévention des comportements individuels à risque: conduites addictives (tabagisme, alcoolisme, toxicomanie), pratiques sexuelles dangereuses, suicides, accidents de la route, du travail et de la vie courante...

Dans ce contexte, il semble intéressant de mener une étude critique sur la mise en œuvre pratique de cette démarche de participation citoyenne par les acteurs du secteur sanitaire et social en matière de prévention.

Siège de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, insérée dans un vaste tissu associatif et institutionnel, l'agglomération de Rennes a été retenue comme lieu privilégié d'investigation et d'observation des pratiques existant dans le domaine de la prévention.

Animé par le Docteur Sophie LE BRIS, Médecin-Directeur du Service Communal d'Hygiène et de Santé de la Ville de Rennes, le groupe de travail s'est appuyé sur un dossier documentaire et des lectures bibliographiques (ouvrages, rapports, articles). Il a mené une quinzaine d'entretiens auprès des décideurs, des financeurs, des responsables associatifs, des professionnels de santé, des experts et des médias.

Une synthèse collective de ces travaux a été réalisée en vue de répondre à trois séries de questions :

- D'un point de vue théorique, on s'est d'abord demandé quels étaient le sens des concepts généraux utilisés et le cadre juridique des politiques ou actions développées.
- Ensuite, au niveau des pratiques, il a fallu déterminer les différentes méthodes d'approche suivies et le public visé.
- Enfin, on a cherché à dresser un bilan des expériences menées en soulignant leurs retombées positives et leurs limites avant de proposer quelques pistes générales d'amélioration.

I. CADRE REGLEMENTAIRE ET DEFINITIONS

A. CONCEPTS GENERAUX

1. Le concept de participation des citoyens

a. La notion de citoyenneté

« La nouvelle citoyenneté peut être définie, pour chaque individu et pour chaque groupe social, comme possibilité (comme droit) de connaître et maîtriser (personnellement et collectivement) ses conditions d'existence (matérielles et intellectuelles), et cela en même temps comme acteur politique, comme producteur et comme 'citadin-usager-consommateur', dans son lieu de résidence, dans sa cité et sa région, dans ses activités professionnelles comme dans ses domaines du non-travail, mais aussi dans sa nation et dans le monde »⁴.

Ainsi, si la citoyenneté c'est le droit pour une personne d'intervenir sur les décisions qui la concernent, être acteur de sa vie et de sa santé, c'est être citoyen à part entière.

b. La notion de participation

"Au sens strict, la démocratie se réfère à un régime politique, et spécifiquement à un ensemble de règles, de normes et de procédures à travers lequel la majorité des citoyens peut participer à la délibération des affaires publiques, désigner le gouvernement et ses représentants ou promulguer l'adoption de choix politiques. Dans cette optique, l'aspect le plus visible de la démocratie semble être la tenue des élections"⁵.

"Au sens plus large, la démocratie s'entend comme un mode de coexistence qui organise la société avec à la base la volonté générale et le bien commun. Elle se gère par le biais d'un régime politique régularisé et par un ensemble de procédés qui garantissent la participation générale et sûre du peuple à l'élection de ses gouvernants et à l'adoption de ses programmes".

Les lois de décentralisation du 2 mars 1982 et du 7 janvier 1983 ont conféré aux collectivités territoriales des pouvoirs qui, jusque-là, étaient dévolus à l'Etat et à ses services déconcentrés, en particulier la gestion des affaires locales. De même, la loi du 12 juillet 1983, dite loi « Bouchardeau » relative à la démocratisation des enquêtes publiques et à la protection de l'environnement illustre bien la volonté politique de l'époque de donner toute sa place au citoyen en faisant de l'enquête publique un véritable instrument de participation et d'information.

⁴ GROUPE DE NAVARRENX – Du contrat à la citoyenneté (Lefèvre H.) – Edition Périscope/Syllepse

⁵ Colloque d'Alforja, 1997

La loi du 6 février 1992 relative à l'administration territoriale de la République est venue renforcer le dispositif en introduisant la notion de participation des habitants à la vie locale et le concept de démocratie locale : « Le droit des habitants de la commune à être informés des affaires de celle-ci et à être consultés sur les décisions qui les concernent, indissociable de la libre administration des collectivités territoriales, est un principe essentiel de la démocratie locale » (article L2141-1 du code général des collectivités territoriales).

Ainsi, la participation/concertation à la gestion locale s'entend comme une manière active d'insérer les populations aux diverses "expressions organisées de la société civile". La participation citoyenne est "en même temps, une réforme de l'Etat" (obligation de gouverner d'une nouvelle manière) et "une réforme de la société" (de nouvelles pratiques de participation citoyenne).

Le processus de décentralisation a rapproché le citoyen de sa ville. Un des défis les plus complexes que rencontrent la démocratie locale et la participation citoyenne est l'application des politiques de gestion au niveau d'un territoire. Si on prend en compte la notion de sécurité, qui est devenue une des principales revendications du citoyen, la citoyenneté se trouve, alors, confrontée à la notion de civilité, qui se définit par l'attachement des individus à un ensemble de codes et de normes dans l'espace public, basé sur des rapports de cohabitation pacifique et confiante. Cette dernière fait aussi appel à la notion d'éducation. Aujourd'hui, l'éducation joue un rôle de plus en plus central pour la construction de la démocratie au niveau local. Des expériences s'appuient sur trois sortes d'éducation : l'éducation de la société civile pour une culture citoyenne ; la formation et la qualification des autorités locales élues ; le processus éducatif qui représente l'apprentissage à travailler ensemble pour d'une part les autorités locales et les fonctionnaires locaux et d'autre part la société civile. La participation des jeunes à la vie démocratique locale est une des modalités les plus avancées pour assurer leur intégration dans une perspective d'éducation citoyenne.

2. Le concept de prévention dans le domaine de la santé

a. Définition de la santé

La santé de l'homme dépend étroitement du milieu dans lequel il se trouve. C'est pourquoi l'OMS a pu définir, en 1945, la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social », puis compléter, en 1989 « et non simplement comme l'absence de maladie ou d'infirmité ».

Si jusqu'en 1986, le champ d'action de la santé était essentiellement réduit aux soins, la Charte d'Ottawa a développé la notion de promotion de la santé, « processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci ...

Cette démarche relève d'un concept qui définit la 'santé' comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut, d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins, et d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci.

La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire : elle dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être ».

Parallèlement, la notion de santé communautaire s'est développée, impliquant une réelle participation de la communauté à l'amélioration de sa santé. Il s'agit pour les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, conscients de leur appartenance à un même groupe, de réfléchir en commun sur les problèmes de leur santé, et d'exprimer leurs besoins prioritaires en participant activement à la mise en place, au déroulement et à l'évaluation des activités les plus aptes à répondre à ces priorités.

b. Définition de la prévention⁶

La prévention est l'ensemble des mesures qui ont pour but d'éviter ou de réduire la gravité des maladies et des accidents, cette distinction a été établie par l'O.M.S. :

✓ **Prévention primaire** : action sur les facteurs de risques des maladies avant la survenue de celles-ci ; elle vise aussi à éviter leur apparition à travers la prévention de l'infection ou de la contamination ;

✓ **Prévention secondaire** : action tendant à réduire leur durée d'évolution, notamment en les détectant précocement ; il peut ainsi s'agir du dépistage d'une maladie en phase de latence, de la prévention de l'apparition de symptômes cliniques ou biologiques ;

✓ **Prévention tertiaire** : c'est la plus tardive, elle se recoupe avec les soins : elle a pour buts d'éviter les récurrences et d'aider les personnes malades ou handicapées à vivre au mieux de leurs possibilités.

Il est à noter que lorsque le mode de production d'un dommage pour la santé est identifié, plusieurs méthodes sont utilisables pour tenter de réduire le risque. Elles dépendent étroitement de la nature du risque encouru et de la volonté politique, sociale, de développer une protection, en fonction de facteurs qui ne sont pas seulement techniques. On peut ainsi mettre en opposition, comme méthodes utilisables, la prévention passive et l'activisme du groupe ou de l'individu.

⁶ Dictionnaire Permanent d'Action Sociale

✓ *La prévention passive* est celle qui réduit le risque à la source par une action indépendante de l'individu exposé, comme par exemple, la surveillance de l'eau potable ou de l'alimentation pour prévenir une contamination bactérienne.

L'action est décidée et organisée par les responsables politiques sous la forme de lois et de règlements mis en œuvre par l'Administration.

✓ *L'activisme du groupe* est le fait pour la société d'essayer d'imposer un comportement de prévention des risques. Il passe nécessairement par la législation ou la réglementation (exemple d'une obligation de vaccination).

✓ *L'activisme de l'individu* se place dans le domaine de la liberté individuelle et du choix d'une attitude sécuritaire ou à risque. Par exemple, le niveau d'une consommation d'alcool ou la nature de l'alimentation concernent la majorité des facteurs de mort prématurée ou de maladie. Les actions de prévention agissant dans ce domaine sont complexes, et passent par l'information et l'adhésion de chacun aboutissant à la modification d'une attitude. Les résultats ne sont jamais ni automatiques ni stables car elles se situent dans un champ d'intérêts et de motivations contradictoires.

B. CADRE JURIDIQUE DE LA PARTICIPATION CITOYENNE DANS LE DOMAINE DE LA PREVENTION SANITAIRE

1. De la démocratisation du système de santé ...

A partir des années 1990, la participation des citoyens s'est révélée être une préoccupation majeure au sein des organismes qui gèrent le système de santé.

L'ordonnance du 24 avril 1996 portant mesures relatives à l'organisation de la sécurité sociale dispose, notamment, que les conseils d'administration des organismes du régime général de sécurité sociale sont composés de représentants des assurés sociaux voire parfois de représentants des associations familiales.

L'ordonnance du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins a créé les Conférences nationale et régionales de santé (CNS et CRS) d'une part, et, d'autre part, a développé la coordination des soins par l'introduction des filières et réseaux de soins.

La CNS a, notamment, pour objet « d'analyser les données relatives à la situation sanitaire de la population ainsi que l'évolution des besoins de celle-ci » et « de proposer les priorités de la politique de santé publique et des orientations pour la prise en charge des soins compte tenu de l'évolution des techniques préventives, diagnostiques et thérapeutiques ».

Elle s'inscrit dans une démarche ascendante priorisant l'analyse des besoins émis lors des conférences régionales de santé auxquelles participent des représentants des usagers siégeant dans le quatrième collège.

En outre, le décret du 17 avril 1997, en son article R767-6, précise que le préfet détermine certaines priorités établies par les CRS qui feront l'objet de programmes régionaux de santé pluriannuels en matière de promotion de la santé, d'éducation pour la santé, de prévention, de soins, de rééducation et de réinsertion.

Le développement des réseaux de soins ainsi que des filières de soins ont pour objectif la prise en charge globale de patients atteints de pathologies et un meilleur suivi médical des patients.

L'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée a développé la notion de droits des malades à travers un livret d'accueil remis à chaque personne hospitalisée permettant l'évaluation de leur degré de satisfaction.

La loi du 29 juillet 1998 d'orientation relative à lutte contre les exclusions érige en principe la garantie « sur l'ensemble du territoire de l'accès effectif de tous aux droits fondamentaux », notamment, dans le domaine de la protection de la santé. « Les citoyens ainsi que l'ensemble des acteurs de l'économie solidaire et de l'économie sociale concourent à la réalisation de ces objectifs ».

Dans ce texte est institué, pour chaque région, un programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins (P.R.A.P.S.) des personnes les plus démunies. Là encore, la thématique veut s'inscrire dans une démarche ascendante puisqu'il est établi à partir d'une analyse préalable, dans chaque département, de la situation. Il a pour objet d'initier des actions coordonnées, mises en oeuvre chaque année, en se fondant sur les situations locales particulières et les expériences existantes (article 71). Enfin, des représentants des associations peuvent participer aux comités consultatifs préalables à l'élaboration des P.R.A.P.S. Par ailleurs, l'apparition des contrats de ville a enrichi la mise en oeuvre multidimensionnelle et déségmentée de la politique de la ville. Par exemple, la circulaire interministérielle du 23 mars 1991 vise à relier la politique de développement social urbain aux politiques sanitaires et sociales. La circulaire du 31 décembre 1998 relative aux contrats de ville 2000-2006 définit le contrat de ville comme « le cadre par lequel l'Etat, les collectivités locales et leurs partenaires s'engagent à mettre en oeuvre, de façon concertée, des politiques territorialisées de développement solidaire et de renouvellement urbain ». Il y est indiqué qu'il convient « d'organiser les démarches permettant aux habitants de se prononcer, en amont de l'élaboration des projets, sur les priorités des programmes d'action qui concernent le cadre de leur vie quotidienne, mais aussi de les associer à l'élaboration, à

la mise en œuvre et à l'évaluation en continu des actions qui seront décidées par les partenaires du contrat de ville ». « La participation des habitants renvoie donc à la crédibilité de l'aptitude des institutions à traiter efficacement ce qui touche ceux-ci de près. Les services de l'Etat doivent s'engager fortement en la matière ».

2. ... vers une prise en compte réelle du citoyen

La place du citoyen est de nouveau au cœur des enjeux de santé publique, notamment dans le cadre du projet de loi 2001 relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé et du Plan national d'éducation pour la santé (PNEPS) 2001.

Le projet de loi 2001 relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre la notion de démocratie sanitaire à travers différents objectifs :

- ✓ faire du malade un véritable acteur de santé,
- ✓ mettre en place les bases de l'expression et de la participation des usagers du système de santé, par l'intermédiaire d'associations agréées,
- ✓ renforcer la démocratie sanitaire en redéfinissant les conditions d'élaboration, de concertation des politiques de santé tant au niveau national qu'au niveau régional. Il prévoit la création de conseils régionaux de santé qui permettront de débattre en un lieu unique des divers aspects de la politique régionale de santé.

Il prévoit d'améliorer la qualité du système de santé à travers :

- ✓ un accès plus aisé des usagers à l'information,
- ✓ le développement d'une politique de prévention globale et cohérente qui donne à l'Etat la mission de fixer les objectifs et les programmes prioritaires de prévention. Il crée un Comité technique national de prévention réunissant l'ensemble des acteurs institutionnels,
- ✓ une meilleure définition des réseaux de santé en se substituant à la notion de réseaux de soins qui assurera une prise en charge adaptée des besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ces réseaux de santé sous-entendent un partenariat plus étroit entre les professionnels de santé, publics ou privés, et les institutions sociales ou médico-sociales.

L'éducation pour la santé a pour but que chaque citoyen acquière, tout au long de sa vie, les compétences et les moyens lui permettant de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celle de la collectivité. Elle se traduit par la mise à disposition d'informations scientifiquement validées et par des actions de proximité. Dans ce cadre, le Plan national d'éducation pour la santé prévoit :

- ✓ la création de l'Institut national de la prévention et de la promotion de la santé,
- ✓ l'élaboration de schémas régionaux d'éducation pour la santé,

- ✓ un partenariat renforcé entre l'Etat et les associations concernées,
- ✓ la création de micro-projets à l'échelon des quartiers et, enfin, des guides destinés aux élèves.

Au vu de ces différents développements, nous considérons la participation citoyenne dans le domaine de la prévention sanitaire au sens large. Le citoyen doit être entendu dans son acception la plus large, il est à la fois l'habitant d'un territoire, le bénévole, l'usager et le professionnel. La santé étant considérée comme un concept englobant, elle implique le décloisonnement des multiples acteurs de la santé publique par la nécessaire mise en place de réseaux dans le but d'une responsabilisation de chaque individu sur sa santé.

II. LES PRATIQUES

A. LES MODALITES DE LA PARTICIPATION DES CITOYENS DANS LA PREVENTION DE LA SANTE

La participation, comme concept politique, reflète la possibilité pour un « acteur social » de contester la gestion d'un objet et de prétendre, grâce à des mécanismes de confrontation/négociation, au partage des pouvoirs entre « dominants » et « dominés » par rapport à cet objet. La participation citoyenne constitue donc le fondement même de la démocratie, y compris dans le domaine sanitaire, malgré le « frein » de la connaissance scientifique, c'est-à-dire du savoir médical. Il existe ainsi différents niveaux de prise en compte de la participation des citoyens dans le domaine de la prévention : l'information, la consultation, la concertation, la décision ou la co-décision.

1. L'information.

Outil privilégié des campagnes de prévention, la diffusion de l'information permet aux citoyens de mieux maîtriser les paramètres de leur santé, afin de créer un environnement propice et de limiter les risques pathogènes. Ainsi, pour l' Association d'Aide aux Toxicomanes par la Prévention et la Formation (AATPF) qui s'occupe de la prévention de la toxicomanie et des addictions, il convient de ramener les actions au niveau de l'individu, au travers de démarches préventives et éducatives, lesquelles placent les publics concernés dans une logique participative et proactive pour répondre à leurs besoins. S'agissant des acteurs institutionnels, ils se focalisent eux aussi sur la diffusion de l'information comme support efficace de la prévention. A titre d'illustration, « l' Espace Santé » de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) de Rennes est un lieu ouvert, permettant à chacun de bénéficier de conseils individualisés, d'expositions thématiques et d'interventions des praticiens.

Plus généralement, la diffusion de l'information est un impératif reconnu par l'ensemble des protagonistes du champ sanitaire et social, y compris les médias (« OUEST-FRANCE » pour la presse écrite).

De surcroît, l'éducation pour la santé constitue le préalable à toute implication des citoyens dans le domaine de la santé publique, et donc dans la prévention. Elle s'est beaucoup développée ces dernières années, sachant que l'évolution a porté sur la professionnalisation, le débat autour de l'information, la prise en compte d'aspects éthiques, la place relative des différentes campagnes et actions de terrain, l'évaluation. En fait, il ne s'agit plus seulement de diffuser des informations concernant la prévention, mais aussi de permettre aux citoyens, à leur initiative, d'accéder à l'information qu'ils souhaitent, afin de les responsabiliser en les éduquant. Le Comité Départemental d'Education à la Santé (CODES) considère que le rôle de l'éducateur en santé consiste à aider chaque individu à construire sa propre information. Ainsi, l'information ne trouve son sens que si elle répond aux préoccupations de l'individu.

Même s'il est parfois difficile à mettre en œuvre, l'accès à la connaissance constitue tout simplement le « minimum vital » de la participation dans une démocratie.

2. La consultation et la concertation.

Tout d'abord, il est apparu que la consultation sur les projets de prévention concerne davantage les acteurs institutionnels, qui sont souvent les financeurs et les décideurs, que les citoyens et ce, malgré quelques tentatives pour les associer. Néanmoins, la consultation, dans le domaine de la santé comme ailleurs, passe tout d'abord par les urnes. En effet, la Démocratie repose sur la représentation nationale et les représentations locales, ce qui suppose une participation des citoyens aux élections. En outre, l'Etat a su créer des instances consultatives sanitaires et sociales (Etats Généraux de la Santé...), depuis les ordonnances de 1996. De même, les conférences citoyennes constituent un véritable forum pour débattre de thèmes spécifiques.

Au niveau local, un Comité Consultatif pour « la santé dans la ville » a été mis en place en 1996, dans la continuité de la démarche engagée par la ville de Rennes, consécutivement à son adhésion à la deuxième phase du programme « Ville Santé » de l'OMS. Il s'agit de contribuer à la définition des orientations de la ville en matière de santé, de créer des synergies entre les acteurs du domaine sanitaire et de proposer la mise en œuvre d'actions prioritaires concertées. Pour ce faire, le comité regroupe trois collèges: un collège de neuf élus municipaux, un collège de vingt-trois représentants institutionnels et associatifs, un collège de vingt-trois personnes qualifiées. « Une personne qualifiée peut être un professionnel ou tout simplement une personne qui a montré son intérêt pour la

thématique Santé de la ville » (Madame TASCON MENNETRIER, Conseillère municipale chargée de la Santé, Présidente du Comité Consultatif)⁷.

Il apparaît donc que le citoyen peut être associé aux débats, à la condition qu'il bénéficie d'une légitimité par rapport aux autres protagonistes pour être écouté.

Dans ce cadre, la participation directe des citoyens relève quasiment de la concertation, puisqu'ils sont associés à la définition des priorités de la ville. En ce sens, il semble que de la consultation à la concertation, il n'y a qu'un pas dans l'implication des individus. A titre d'illustration, les conférences régionales de santé doivent faciliter l'expression citoyenne, avant la mise en agenda des politiques publiques.

Ce dispositif se fonde sur la participation, notamment lors des ateliers préparatoires, organisés pour permettre la discussion et ouverts à des professionnels, aux politiques et aux citoyens.

3. La décision ou la co-décision.

Il s'agit des deux formes les plus participatives de l'implication citoyenne, bien que les moins répandues.

S'agissant de la co-décision, elle consiste en l'association étroite des citoyens, ou de leurs représentants, avec les professionnels du champ sanitaire et social, dans l'élaboration des choix stratégiques concernant les actions de prévention. Pour l'Union Mutualiste d'Ille et Vilaine (UMIV), émanation départementale de la Fédération Nationale de la Mutualité Française (FNMF), la prévention constitue une priorité, notamment en terme d'image de marque.

Au sein du réseau, les citoyens mutualistes sont associés à la définition des politiques et au contrôle des dispositifs, au travers du Conseil d'Administration et des comités des usagers. Dans ce cas de figure, des adhérents « non-experts » participent directement aux actions dans le domaine de la santé et ce, même s'ils « s'institutionnalisent » progressivement, en fonction de leur acquisition de compétences. Il en va de même, en théorie, pour les représentants des usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux.

Finalement, il apparaît que la participation citoyenne se développe parfois jusqu'aux sphères décisionnelles, sur la base du dialogue avec les professionnels et les experts. En revanche, pour ce qui est de l'indépendance dans la prise de décision, seules les associations peuvent constituer un espace opérationnel pour les individus, à la condition qu'elles bénéficient d'une certaine marge de manœuvre.

⁷ Le magazine du comité consultatif pour la Santé dans la Ville, « La Santé dans la ville », Rennes, mai 1996.

Le Centre d'Information pour les Jeunes de Bretagne (CIJB) qui a vocation à informer, aider et orienter les jeunes, privilégie ainsi une approche d'appropriation et de responsabilisation dans le montage de projet, suivant la méthode suivante : appel à projet, accompagnement des projets et gestion d'un budget propre par les jeunes concernés, évaluation collective.

Globalement, la participation des citoyens à l'élaboration des politiques publiques modifie les procédures institutionnelles qui suivent une « *méthode descendante* », dans laquelle les dispositifs sont adoptés par le niveau politique sur la base d'une expertise censée identifier les besoins, et déclinés par l'Administration (puis ses services déconcentrés et décentralisés) et / ou le secteur associatif.

Le plus souvent, le bénéficiaire est seulement associé « en bout de chaîne », avec plus ou moins de réussite. Au contraire, la « *méthode ascendante* » vise à placer le citoyen au centre des préoccupations. Il s'agit d'intégrer et de valoriser l'expertise des populations, dans l'identification des besoins, la prise des décisions et la mise en œuvre des solutions, ce qui ne manque pas de remettre en question le partage des prérogatives et des responsabilités entre les acteurs « traditionnels » de la Santé.

Au niveau local, le phénomène se traduit donc par une réappropriation du champ politique par le citoyen et influe sur les priorités retenues. D'ailleurs, l'inscription de la ville de Rennes dans le réseau des Villes-Santé facilite cette pratique dans le domaine de la Prévention.

B. L'ANALYSE DES PRATIQUES : LE PRISME RENNAIS

Les différentes institutions qui interviennent sur l'agglomération ont développé, depuis plus de vingt ans, une culture commune de la prévention dans le domaine de la santé. Ainsi, l'analyse des diverses expériences et des actions mises en œuvre sur ce bassin de vie nous permet de nous interroger sur les modalités de mise en œuvre par chacun des acteurs de l'objectif de participation citoyenne.

1. Les acteurs

Une approche globale de la santé requiert une démarche intersectorielle, pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle. Au vu des différents textes réglementaires, des documents traitant des programmations dans le champ de la prévention, nous avons dégagé trois « collègues » d'acteurs mobilisés autour de la prévention dans le domaine de la santé :

- Les Experts sont, dans le cadre d'une démarche « descendante », sollicités en amont de la conception d'une programmation, tant au niveau local que national. La ville de Rennes fait figure de modèle d'analyse, dans la mesure où la présence d'établissements comme

l'ENSP ou le Centre Hospitalier Universitaire contribue à alimenter un corpus théorique et à initier des expérimentations dans le domaine de la santé.

- Les Institutions sont chargées de la mise en œuvre des politiques de prévention. Ce sont les institutions d'Etat (DRASS, DDASS, ...) et les collectivités territoriales (Conseil Général, Communes,...). On peut relever que la ville de Rennes développe une politique de prévention dans le domaine de la santé bien qu'elle n'ait de compétence en terme d'hygiène de milieu.

Dans le cadre d'une démarche descendante, le niveau national impulse des politiques et les « techniciens », au niveau local, sont chargés de la mise en place . Or, nous avons pu constater, dans le cadre des différents entretiens, un changement culturel dans la mesure où le niveau décentralisé prend de plus en plus l'initiative. Ainsi, certaines politiques lancées sans succès au niveau national, sont réappropriées par le niveau local pour créer des actions de prévention au regard des besoins réels. On pourra citer une campagne sur le thème de l'ostéoporose, qui a pu mobiliser les citoyens dès lors que les instances locales ont su réintroduire la commande du niveau national dans les préoccupations de la population.

- Les Associations sont, quant à elles, les « chevilles ouvrières » des différentes programmations. Mais leurs actions peuvent être dépendantes de la démarche choisie par les politiques.

Autant ces structures pourront faire émerger des projets, être un moteur de la participation citoyenne sur leur territoire, autant elles pourraient dans un programme de prévention descendant.

Les associations peuvent avoir une certaine légitimité par les autres partenaires lorsque leur niveau d'expertise est reconnu. Ainsi, le CODES dans le cadre de la promotion de la santé et plus spécifiquement sur son intervention auprès des personnes en situation de précarité ou le CIJB qui fait des actions auprès des jeunes, sont tous deux reconnus pour leur expertise et sollicités en temps que tels.

Au niveau de l'agglomération rennaise, nous avons pu observer une spécificité tant au niveau des approches que des modalités de partenariat.

2. Les politiques et les actions

A travers les différents programmes consultés et des échanges que nous avons eu avec les professionnels, une méthodologie qui vise à travailler dans le cadre d'une transversalité de l'intervention et des financements a été depuis quelques années mise en œuvre par tous les partenaires de la prévention dans le domaine de la santé.

Cette démarche pourrait être illustrée par les programmes régionaux de santé en articulation avec les travaux des conférences régionales de santé. Ce mode participatif, préfigure une nouvelle approche, de la part de l'Etat, en matière de prévention. Ainsi, les différents partenaires sont amenés à travailler ensemble, au niveau local, départemental voire infra-départemental. Les programmes construits par les « techniciens » sont proposés à la validation des autres collèges précités. On pourra citer le PRS « Souffrances psychiques et conduites suicidaires » qui, sur la base d'un état des lieux des besoins repérés et d'un inventaire des réponses existantes, a permis le développement d'actions spécifiques telles qu'une prise en charge hospitalière, une coordination de la médecine de ville, ...

L'action menée dans le cadre du réseau des « Villes Santé » de l'OMS s'articule avec la mise en place d'un comité consultatif « Pour la santé dans la ville ». Son rôle est de contribuer aux orientations de la ville en matière de santé, de créer des synergies entre tous les acteurs intervenant dans le champ de la santé.

Ainsi, pour rester dans le cadre de l'illustration ci-dessus, un groupe « Santé mentale, solitude et précarité » rassemble tous les institutionnels, mais aussi les professionnels dans une perspective d'optimisation des actions, d'une meilleure coordination des interventions autour du public concerné.

Les différentes modalités de partenariat se rejoignent dans la mesure où les mêmes institutions et associations se retrouvent au sein de groupes de travail, d'instances de réflexion. On perçoit nettement une volonté de dépasser les logiques institutionnelles dans un souci d'efficacité. Ainsi, le fonctionnement en réseau et la communication sont largement facilités.

C'est au travers des entretiens et de l'évaluation des actions mises en œuvre que le groupe a pu dégager la façon dont la participation citoyenne est favorisée, initiée. Nous avons fait le choix d'illustrer nos propos avec quelques actions « phares » qui représentent une illustration de la participation citoyenne dans la prévention.

La CPAM, promoteur d'un « espace santé » intervient, dans le cadre de ses missions, auprès de tous les publics. C'est un espace d'information dans le cadre d'une prévention primaire. Ainsi, les usagers de cet espace se voient proposer des expositions (« Planète gourmande » sur le thème de l'alimentation, « Chantons sous la douche » sur un thème de l'hygiène au sens large) et des interventions dans le domaine de la santé. Par ailleurs, des actions plus individualisées sont mises en place. Par exemple, une diététicienne éduque des personnes intéressées au thème de l'alimentation. On observe ici un mode de participation forcée dans la mesure où une grande part des actions proposées le sont à destination de publics « captifs ».

Par contre, il est important de préciser, au regard de l'évaluation qui est menée sur la fréquentation de cet espace, qu'une majorité des personnes ayant été « mobilisés » dans le cadre d'actions, prend l'initiative de fréquenter l'espace et sollicite la CPAM par rapport à des besoins nouveaux.

D'autres actions rentrent dans le cadre d'une prévention dite secondaire. Elles sont mises en œuvre à l'attention de publics cibles. Ainsi, l'AATPF mène des actions d'information auprès du grand public et des professionnels. Elle a pour objectif de répondre aux interrogations des parents en matière de toxicomanie et de donner des repères aux adolescents. L'AATPF essaye de ramener la prévention au niveau de l'individu, notamment au travers de l'éducation de la santé. Elle doit s'exercer d'abord par les parents. L'AATPF organise son action, essentiellement en Ile-et-Vilaine et Côtes d'Armor, en collaboration avec trois structures : un centre d'accueil, un centre de séjour L'Envol, un centre de méthadone. Elle adopte des modes d'approche qui font appel à l'individu par l'intermédiaire de réunions d'informations et de groupes de discussion.

La Maison de la Consommation et de l'Environnement (MCE), quant à elle intervient sur des questions d'environnement et de consommation, notamment en terme de sécurité sanitaire et de protection de l'environnement. Le travail mené par cette structure concerne davantage l'individu par rapport à des préoccupations individuelles, mais aussi en terme d'information et de sensibilisation du grand public sur les risques environnementaux. Là aussi, les publics (scolaires, jeunes, ...) sont *a priori* captifs.

D'autres actions vont dans le sens d'une démarche ascendante. Elles visent à mobiliser des individus sur des problématiques ou des projets.

On pourra ainsi citer le CIJB qui intervient auprès des jeunes dans le cadre d'actions qui visent à stimuler l'émergence de projets et les accompagner dans la réalisation, notamment sur des thèmes liés à la santé. C'est ainsi que, partant du postulat de l'acuité de la prévention par les pairs (les jeunes s'approprient l'information et deviennent eux-mêmes prescripteurs d'informations), trois ou quatre groupes travaillent sur des actions d'information et de communication autour de différents thèmes. Ce travail a permis l'émergence d'actions de prévention particulières dans des domaines aussi divers que le SIDA, la santé mentale, la contraception. Pour les individus porteurs de projets, détenir des prérogatives décisionnelles revient souvent à accroître leur implication. En outre, cette structure propose des activités sportives et culturelles qui ont pour objectif l'acquisition de l'autonomie et l'insertion sociale.

Par ailleurs, le CODES met en place des actions qui, même si elles sont construites à destination de publics cibles, adoptent une méthode qui s'intègre dans une démarche ascendante.

Ainsi, cette instance propose non seulement des actions, mais aussi un accompagnement méthodologique aux différents acteurs de terrains . Ici, la notion de participation se conjugue au travers d'actions qu'elle mène auprès des publics : « l'éducation pour la santé du patient » (terminologie préférée à celle « d'éducation thérapeutique » inscrite dans le PNEPS) et vise à donner au citoyen les outils pour s'approprier la démarche de soin et avoir les moyens, en terme de connaissances, de se positionner à « égalité » avec le professionnel. Etre « acteur » de sa santé.

Il est également intéressant de citer l'UMIV pour les actions qu'elle met en œuvre. La mise en place d'un bus santé dans les quartiers défavorisés et une action de prévention des violences sexuelles à l'école, renforcent le partenariat entre différents ministères et les familles et visent à une valorisation de la participation de chacun autour d'une problématique. Enfin, la création d'un comité des usagers et d'enquêtes IPSOS trimestrielles valorisent la notion de participation.

Force est de constater, sur le terrain, que les différents professionnels que nous avons pu rencontrer, et plus particulièrement le CODES et l'UMIV, sont mobilisés autour d'un objectif commun de développement de la participation des individus.

3. Les populations cibles

Les différentes actions qui nous ont été présentées avaient été conçues et mises en œuvre majoritairement à l'intention de publics dits « cibles ». Il s'agit généralement de publics en situation de précarité et de populations plus concernées par les pathologies telles que l'ostéoporose, le cancer, ... Les jeunes, les bénéficiaires de minima sociaux tels que le RMI et les titulaires de l'allocation d'adulte handicapé sont également concernés. Ces actions visent enfin des personnes confrontées à des conduites addictives, des détenus, ...

Plus globalement, ce sont des publics fragilisés, en voie d'exclusion , pour lesquels le délitement du lien social est le principal frein à une participation citoyenne. Aussi, des expériences menées dans une perspective d'information à l'utilisateur sur sa santé ont pu déboucher sur une réappropriation par l'individu d'une définition de la santé.

En outre, la notion de territoire est liée à celle de citoyenneté dans la mesure où c'est l'échelon le plus pertinent auquel l'individu peut se situer. Les institutions et a fortiori les financeurs doivent également intégrer le facteur temps comme un déterminant de la réussite d'une action de prévention. En effet, l'efficacité des actions ne peut être évaluée qu'à moyen ou long terme.

III. ANALYSE CRITIQUE ET PROPOSITIONS

A. FACTEURS FACILITANTS / FACTEURS LIMITANTS

Les entretiens menés nous ont permis d'identifier des facteurs de réussite mais aussi la persistance de certains freins.

1. Les facteurs de réussite

a. Un droit de cité reconnu à l'éducation à la santé

La culture de l'éducation à la santé diffusée notamment par le CODES est assez largement répandue au niveau des institutions : Etat, Conseil général, municipalité, et des structures associatives.

Les moyens notamment financiers dont dispose le CODES lui ont permis de contribuer à la formation de nombreux acteurs de terrain et de leur apporter l'aide théorique et pratique dans la réalisation de leurs projets. Il en résulte une cohérence des points de vue des partenaires qui trouve son prolongement dans les actions menées.

b. Des actions innovantes

Les promoteurs ont su intégrer la santé dans leurs missions et leurs activités auprès des jeunes et des populations en situation de précarité à la prévention. Pour ce faire, ils ont adapté des techniques d'animation socio-culturelle. Dans cet esprit, les objectifs généraux de responsabilisation et d'autonomisation par une approche collective apparaissent particulièrement efficaces pour une prise en compte de la participation citoyenne dans les politiques et actions de prévention. Ils ont ainsi pu éviter les écueils des politiques descendantes perceptibles à travers les campagnes de prévention, lesquelles génèrent la passivité des citoyens. Ils ont, de ce fait, pu promouvoir l'émergence et la conduite de projets auprès des populations particulièrement exposées aux comportements à risques (jeunes et population en situation de précarité). Le travail développé a pu emporter l'adhésion de partenaires institutionnels (notamment la DDASS) et donc d'obtenir dans une certaine mesure leur appui financier. La crédibilité de ce type d'actions menées dans certains quartiers permet d'envisager leur extension à d'autres localités.

Il est à noter également l'expérience récente impliquant des médecins libéraux dans la prise en charge des problèmes de santé. Si cette initiative demeure isolée à un quartier et concerne surtout le suivi, elle revêt une symbolique importante. En effet, la mise en place d'un réseau médico-social s'appuyant sur le travail en commun des professionnels de santé et de travailleurs sociaux constitue un progrès dans l'intégration des dimensions sociétales de la santé. Or, cette approche constitue un levier important pour le développement de la prévention.

c. Un partenariat fort

Enraciné depuis longtemps, ce partenariat a pu faciliter la conduite de projets transversaux. Coutumiers du travail en commun, les acteurs du partenariat ont pu apporter une contribution en moyens humains ou financiers à la réalisation des projets.

Le cadre de vie et la santé constituant des préoccupations anciennes, l'agglomération de Rennes n'a pas rencontré de difficultés majeures dans la mise en œuvre des orientations nationales. Elle a même été un « précurseur » en la matière. Le leadership de la Ville de Rennes peut avoir joué un rôle de catalyseur, d'autant que l'échelon municipal est tout à fait pertinent dans la mesure où le concept de participation citoyenne se réfère aux notions de démocratie locale et de développement social.

2. Les freins

Ces avancées, certes, réelles ne doivent pas pour autant dissimuler les entraves qu'elles soient d'ordre institutionnel ou organisationnel ou qu'elles soient liées aux résistances au changement.

a. Un modèle de santé curatif

Centré sur la maladie, l'exercice de la médecine est libéral et individuel, le citoyen est un consommateur de soins. C'est également un système très cloisonné : médecine de ville/hôpital, santé/social ...qui fait en outre la part belle à la technologie. La formation initiale ou continue des professionnels de santé porte l'empreinte de ce modèle. Comme dans beaucoup de pays dotés d'un système de protection sociale avancé, c'est l'accès aux soins qui prédomine. Dès lors, la prévention occupe une place encore limitée.

b. Des difficultés d'évaluation de la prévention

Les outils utilisés sont principalement la mortalité évitable et la mortalité prématurée. Par ailleurs la multiplicité des facteurs et leurs interactions ne permettent pas d'isoler les effets d'une action de prévention d'autant que celle-ci doit s'inscrire nécessairement dans la durée. Cette situation ne semble d'ailleurs pas devoir évoluer dans un proche avenir, l'évaluation des actions de prévention ne faisant pas l'objet de recherches qui pourraient contribuer à faire avancer le débat.

c. Des financements précaires

Soumis au principe budgétaire de l'annualité, le système de financement contrarie la nécessaire pérennité des actions. En outre, les financeurs sont parfois tentés par des résultats immédiatement tangibles ; compte tenu des difficultés pour mesurer l'efficacité les

actions de prévention, celles-ci peuvent ne pas être leur priorité. Les promoteurs hésitent alors à monter des projets sur le long terme d'autant plus que parfois leur propre statut, au sein de l'organisme, est lui-même précaire.

d. Les contraintes du partenariat

Le partenariat, malgré sa richesse, n'est pas sans soulever des difficultés. Supposant des volontés et des convictions partagées, il requiert de nombreuses réunions et une concertation poussée. Il est alors consommateur de temps qui pourrait être consacré à d'autres tâches et qui alourdit le coût financier. Le fonctionnement peut également se heurter aux contraintes de disponibilité des uns et des autres notamment les bénévoles d'associations ayant par ailleurs une activité professionnelle et les professionnels libéraux.

A un autre niveau, le consensus acquis au cours des réunions peut n'être que de façade et dissimuler des divergences de fond qui risquent de ressurgir dans la relation bilatérale promoteur/partenaire isolé. Cela peut avoir des répercussions fâcheuses au niveau des financements. Même si la bonne foi des partenaires n'est pas en cause, chacun d'eux a une logique propre qui entraîne des procédures multiples.

e. Le rôle et la place du citoyen

Si le concept de démocratie participative à travers l'autonomisation et la responsabilisation des publics semble admis par beaucoup de partenaires, il n'en demeure pas moins que certains d'entre eux s'interrogent sur le choix des participants et de leur représentativité. D'autres craignent la dilution de la responsabilité ou encore la confiscation du pouvoir d'interpellation ou la contestation⁸. Il en est qui se posent la question de la volonté de participer des citoyens. D'autres enfin plus nombreux, tentés par la primauté de l'expertise technique se demandent si les citoyens ont l'aptitude nécessaire pour participer, de quelle nature serait leur contribution ?

Toutes ces interrogations montrent bien l'imprécision et le flou de la notion de participation citoyenne tant au niveau du concept, de sa mise en œuvre que de ses rapports avec la démocratie électorale et la démocratie directe. La réflexion sur les aspects théoriques et l'application du principe mérite d'être approfondie pour convaincre davantage d'acteurs de s'engager dans cette entreprise.

⁸ Toutefois, un auteur considère : « L'intervention participative volontaire est à l'opposé de la réaction protestataire qui s'inscrit en creux du processus démocratique ... Celui qui se retire de l'action participative perd la légitimité de sa contestation ». Paul BERNARD « Information et participation des citoyens dans l'administration locale » in Administration : droits et attentes des citoyens p.58.

B. CREER DES CONDITIONS FAVORABLES A LA PRISE EN COMPTE DE LA PARTICIPATION CITOYENNE DANS LES POLITIQUES ET ACTIONS DE PREVENTION.

Bien des facteurs contribuent à l'instauration de conditions favorables à la promotion de la prévention mais, dans tous les cas, on constate qu'il existe des pré-requis indispensables, en particulier : L'exercice participatif du pouvoir, des conditions de vie satisfaisantes, la décentralisation du processus de décision pour favoriser la participation de la population et lui donner des moyens d'agir, un accès équitable aux services sociaux et sanitaires et un environnement psychosocial adéquat.

La prise en compte de la participation citoyenne dans la promotion de la prévention ne peut donc être envisagée isolément puisqu'elle dépend de multiples facteurs environnementaux. L'environnement doit être considéré dans son acception la plus large. Ce n'est pas seulement l'ensemble des structures et des services qui existent, mais c'est aussi la dimension sociale, culturelle, spirituelle, économique et politique de l'ensemble des acteurs. Proposer des pistes d'amélioration de la participation citoyenne dans le champ de la prévention implique de mettre en synergie les acteurs (citoyen, professionnel, politique...) et les organisations. Les propositions faites par le groupe s'étendent à l'ensemble du territoire national et ne saurait être exclusivement applicables à l'agglomération rennaise.

1. Des acteurs plus impliqués.

- En ce qui concerne le « citoyen usager », l'alternative de changer le comportement et d'impliquer les individus dans les actions de prévention dans le domaine de la santé, n'est pas nouvelle. La prévention doit allier des actions qui visent à former ou changer des attitudes individuelles et les mesures ayant pour but de protéger les individus (en améliorant la sécurité par exemple) de leur environnement. Il faut aider le citoyen à se repositionner comme responsable de sa propre santé, en complément de l'action de l'Etat et des collectivités territoriales.

Il faut donc, d'une part, éduquer à la santé les enfants dès le plus jeune âge afin que l'individu puisse choisir son mode de vie en toute connaissance de cause, s'approprier un message de santé public et savoir trouver l'information adéquate. L'information doit être responsabilisante et non pas infantilisante, c'est-à-dire qu'elle ne doit pas imposer des choix par le biais de messages trop abscons mais en faisant en sorte qu'il y ait une intégration de connaissances adaptées. L'ensemble des personnes interrogées pense que l'information doit se faire et se développer prioritairement auprès des enfants, plus réceptifs aux messages délivrés.

Ainsi, l'information véhiculée via les jeunes impliquera également les adultes lors du dialogue en famille. Il importe de développer l'acquisition d'une culture de la santé, la capacité à critiquer les messages reçus, à trouver et utiliser l'information.

D'autre part, il faut améliorer le processus de participation populaire en étant au plus proche de l'individu. Pour ce faire, le développement d'actions de prévention décentralisées, au sein d'un territoire bien délimité et en phase avec les besoins réels, est nécessaire. Des actions de prévention, par exemple, dans le domaine de la sécurité des logements doivent amener les individus à s'organiser après avoir identifié et analysé les risques encourus. La décision doit donc être prise localement, en collaboration avec les usagers. Si la réponse est adaptée aux besoins, l'implication future sera d'autant plus grande. Pour ce faire, le tissu associatif semble être un premier levier d'implication pour le changement. En effet, les associations sont souvent porteuses de démarches participatives parce qu'elles sont au cœur de l'action et induisent un comportement militant. Elles doivent veiller cependant à ne pas se focaliser sur un problème donné au risque d'occulter une partie du problème. On pourrait citer l'intervention de certaines associations qui ont priorisé leur action sur le SIDA en omettant d'y intégrer toutes les autres formes de MST.

- Concernant les professionnels, certains directeurs d'hôpitaux s'accordent à dire que la prévention et la participation citoyenne ne sont pas intégrées pleinement dans les actions de l'hôpital. Trois raisons essentielles ont été invoquées : la prévention ne fait pas partie de la culture hospitalière, il n'y a pas de crédits dédiés spécifiquement à la prévention et les professionnels ne sont pas formés durant leur cursus de formation à prendre en compte la dimension citoyenne et la prévention.

Il serait intéressant d'intégrer ces deux notions, de participation citoyenne et de prévention, dans la formation initiale et continue des professionnels de santé . Cela permettrait d'améliorer le dialogue entre les experts, les associations, les collectivités et les individus. De plus, le rôle des acteurs de santé doit évoluer. Leur cadre de référence, jadis entre professionnels, doit s'élargir à la cité. Il doit y avoir un changement d'habitude par la reconnaissance de « non-professionnels » comme acteurs et partenaires de travail pour la prise en compte citoyenne. Un travail en réseaux avec l'ensemble des acteurs doit se développer afin d'accroître, décrypter et comprendre les différents langages.

- S'agissant des institutionnels, la culture actuelle s'intègre encore dans une démarche descendante, le politique et les pouvoirs publics initiant des actions dans lesquelles le citoyen semble passif et peu impliqué. Ainsi, l'obligation de vaccination des jeunes enfants, l'augmentation du prix du tabac, sont autant d'exemples qui montrent que le citoyen doit s'adapter à cette réglementation mise en place par ses représentants.

Renverser ce mode de fonctionnement en développant les démarches ascendantes semble être une réponse plus adaptée. Le but est de placer le citoyen au centre du processus en prenant en compte ses besoins (latents, ressentis ou exprimés) pour mieux les intégrer dans une politique plus globale. Il doit y avoir convergence entre besoins, demandes, services et actions de préventions.

Pour ce faire, nous pourrions envisager la création d'un poste de directeur de la prévention, comme c'est le cas en Italie. Situé au niveau de la région (ou du bassin de santé) placé au niveau de l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH) ou des futures Agences Régionales de Santé, il aurait pour mission de coordonner les actions et de faire remonter les demandes des individus. Grâce à la structure juridique des A.R.H., qui sont des Groupement d'Intérêt Public, on peut penser que la participation citoyenne pourrait être mieux associée au pouvoir décisionnel. En effet, dans le cadre de la mise en place de nouvelles actions de prévention, le directeur de l'ARH pourrait tenir compte des critères de participation citoyenne, qui pourraient faire partie d'un cahier des charges, dans l'instruction des dossiers. Ainsi, cela pourrait être une réponse possible et un moyen efficace pour faire converger les notions de politiques descendantes et ascendantes.

Néanmoins, le problème de fond réside autant dans l'organisation du système de santé qu'au niveau des professionnels. On pourrait penser que les professionnels ont plus intérêt à développer le curatif au détriment de la prévention. En effet, il n'existe que peu de contrôles du payeur sur le prescripteur. A titre d'exemple, les médecins de campagnes en Chine sont uniquement rémunérés pour les consultations de prévention. Lorsque l'utilisateur est malade, le médecin doit le soigner à titre gratuit. Sans vouloir changer à ce point le mode de rémunération des médecins en France, on constate que le paiement à la capitation pratiqué en Grande Bretagne facilite la prise en compte de la prévention par les médecins libéraux.

Quant aux médias, véritable interface entre les politiques, les professionnels et les citoyens, ils représentent le vecteur idéal de vulgarisation et d'information dans le champ de la prévention et de l'éducation pour la santé. Leur rôle reste cependant trop informatif. Ils ne développent pas une véritable politique de prévention et de participation citoyenne. Au-delà des valeurs retenues par un quotidien, il pourrait être envisagé que la presse écrite se donne de véritables objectifs de participation citoyenne dans la prévention. Intégrer les médias, comme acteurs, lors de l'élaboration d'actions de prévention est peut être une piste à développer.

2. Des organisations plus en synergie.

Afin d'éviter les gaspillages et les actions inutiles ou non comprises par les individus, il faut que les besoins et les solutions appropriées se recoupent. Plus l'échange d'idées, d'informations et de technologies se développe, plus il y aura adéquation entre les actions et services et la participation citoyenne. Une étude pertinente des besoins réels est indispensable. La création d'espaces de dialogues spécifiques dans les collectivités où professionnels, individus, décideurs pourraient échanger semble intéressant.

Les établissements ne disposent pas de crédits spécifiques pour développer la prévention, les associations fonctionnent le plus souvent grâce à des subventions annuelles et non pérennes... Pour impliquer de façon durable les individus, il est nécessaire de mettre en place des crédits identifiés spécifiques et reconductibles. De plus, il faut développer les budgets non affectés afin de multiplier les possibilités de financement d'actions ponctuelles initiées par les habitants. Enfin, mettre en place un système de compensation financière pour les personnes impliquées, sur leur temps personnel ou professionnel, dans des démarches de prévention. Il est également intéressant de citer la réflexion engagée par le Haut comité de santé publique sur le panier de biens et de services.

L'évaluation de la prévention est difficile à mettre en place. En effet, elle se fait essentiellement avec des indicateurs quantitatifs mais rarement sur des bases qualitatives. La première difficulté rencontrée est de mesurer, de façon objective, l'état de santé initiale de la population ciblée, pour ensuite faire une véritable évaluation par rapport aux objectifs attendus.

La mise en place d'une véritable démarche qualité de la prévention est donc à initier. Il peut être envisagé de créer un volet « enquête auprès des populations » dans le guide méthodologique national sur l'évaluation des actions de prévention créée par l'ANDEM en 1995. Ainsi, sur la base d'indicateurs reconnus et uniformes, il serait possible de comparer objectivement des actions identiques sur l'ensemble du territoire. Mais l'impact de l'étude des populations cibles reste coûteux et chronophage.

CONCLUSION

La participation des citoyens aux enjeux de santé publique est actuellement au centre du débat politique. En effet, le projet de loi de modernisation de la santé consacre cette notion dans la partie relative à la prévention et à la promotion de la santé.

Au terme de notre étude, il ressort d'ailleurs que des exemples locaux de démarches participatives témoignent d'un processus de changement des mentalités. En effet, la participation des citoyens aux actions de prévention dans l'environnement rennais résulte d'une volonté affirmée depuis plus de dix ans par la ville et ses nombreux partenaires. Plus récemment, la Conférence Régionale de Santé de Bretagne a travaillé sur la manière de mieux associer les citoyens. Concrètement, il apparaît que les citoyens sont au centre des dispositifs de prévention de l'agglomération, et qu'ils sont de plus en plus associés à l'élaboration des actions et à la prise de décision auprès des institutionnels.

Toutefois, la participation effective du citoyen nous apparaît encore perfectible, compte tenu de multiples obstacles, au premier rang desquels la capacité des individus bien portants à s'investir pleinement dans ce domaine. La prévention pour la santé est au croisement de la liberté individuelle et de l'appartenance collective. Ainsi, en amont de l'expertise et de l'action publique, le citoyen – membre de la cité – doit être acteur de sa propre santé.

BIBLIOGRAPHIE

Articles

- ARENE (M), L'importance accordée à la santé dans la politique de la ville in *Prévenir*, n° 31, 1996, Ville et santé, Volume I, Politiques urbaines et Santé publique.
- ATKINSON (R), Les aléas de la participation des habitants à la gouvernance urbaine en Europe in *Les Annales de la Recherche Urbaine*, n° 80-81, 1998.
- BASS (M), Participer à sa santé in *Informations Sociales*, 1995, pp 64-71
- BERRAT (B), Entre "ville" et "santé", quel rôle pour les communes in *Sociologie Santé*, n°11, 1994.
- BERTOLOTTI (F) et SCHOENE (M), Santé Publique et dynamique de changement au niveau local – le rôle des municipalités in *Actualité et dossier en santé publique*, n° 15, 1996.
- CLEMENT (S), DRUHLE (M), MANTOVANI (J) et MEMBRADO (M), La santé et la question sociale à l'épreuve de la ville – mobilisation urbaine et précarité à Toulouse in *Les figures urbaines de la santé publique – Enquête sur des expériences locales*, 1998, pp 133-137.
- COLLIN (JF), L'élaboration des priorités de santé en France (1995-200) : un processus d'amélioration de la démocratie sanitaire, *Revue française des affaires sociales*, 2000, 2, 61-71.
- DESCHAMPS (JP) et CLAUDOT (F), Santé publique et participation des citoyens, PMI Promotion de la Santé Citoyenneté : Bilans et perspectives, Congrès des 26 et 27 Novembre 1999.
- DONZELOT (J), De la consultation à l'implication in *Informations Sociales*, 1995, pp 21-26.
- FOURNIER (P) et al., Participation communautaire et programmes de santé : les fondements du dogme – La participation communautaire : une réponse à un double échec, *Sciences Sociales et Santé*, 1995, 13, 2, 39-54.
- MICHOT (H), Faire exister la participation in *Informations Sociales*, 1995, pp 78-84.

Revues

- ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES, L'IGAS « chausse les loupes » des usagers, n° 2221, 2001.
- BOY (D), DONNET (K) et ROQUEPLO (P), Un exemple de démocratie participative : la récente « conférence de citoyens » sur les organismes génétiquement modifiés in *Revue Française de Sciences Politiques*, 1999.

- CFES, La démarche communautaire en santé, un état d'esprit in La santé de l'homme, n° 51, 2001.
- COLVEZ (A) et RIDEZ (S), Peut-on évaluer les réseaux coordonnés de santé in Prévenir, n° 27, 1994.
- Dictionnaire Permanent d'Action Sociale
- LE JOURNAL DE L'ACTION SOCIALE, Le droit des usagers n'est-il qu'incantatoire, 2001.
- MAISONDIEU (J), Des hordes de sous-citoyens in TLM (Toute La formation Médicale continue), n° 29, 1997.

Ouvrages

- BASS (M), Villes en santé, Délégation Interministérielle à la Ville, Les éditions d'Ensembles, 1996.
- BERTAU (P), GUILLOU (K) et SANCHEZ (F), Santé urbaine – Bien-être, mal-être dans deux quartiers de Béziers, Groupe Recherche Expérimentation, 1993.
- BERTOLOTTO (F) et SCHOENE (M), La santé dans les villes de plus de 30 000 habitants, Institut Théophraste Renaudot, 1995.
- BOURGET-DAITCH (MR), JEANNEROT (V), PISSARRO (B) et TALLEYRAND (D), Construire en réseau des actions pour promouvoir la santé dans les quartiers en développement social - Rapport au Réseau National de Santé publique, M.D.S.L.-Formation et Fipe santé, Paris, 1995.
- BRIXI (O), ALIAS (F) et TONDEUR (L), Plan santé ville – réseaux de santé de proximité, CFES, 1996.
- CASSOU (B).et SCHIFF (M), Qui décide de notre santé ? Le citoyen face aux experts, Paris, Syros, 1998, 267 p.
- CFES, La santé en action, 1987.
- FASSIN (D), Les figures urbaines de la santé publique. Enquêtes sur des expériences locales, La Découverte, 1998.
- FATRAS (JY) et GOUDET (B), RMI et santé, éditions CFES, 1993, 320 p.
- JOUBERT (M) et al., Quartier, démocratie et santé, Logiques sociales, L'harmattan, 1993, 271p.
- LEBAS (J) et CHAUVIN (P), Précarité et santé, Flammarion, 1998, 294 p.
- LECORPS (P) et PATURET (JB), Santé publique : du biopouvoir à la démocratie, Editions ENSP, 1999, 186 p.
- NAVET (J), Créer des réseaux de citoyens : une stratégie mutualiste de promotion de la santé. Analyse d'une pratique d'animation, mémoire DSTS, Lyon, 1999.
- OMS, La santé pour tous au 21^{ème} siècle, 1999.

- PETITJEAN F., Evolution du rôle des citoyens dans la Conférence régionale de santé après les Etats généraux de la santé, exemple de la Région Bretagne, Mémoire MISP, ENSP, 2000.
- QUEROUIL (O), RMI et santé – La santé dans la politique d’insertion, éditions CFES, 1993, 320 p.
- ROSENBERG (S), GOUDET (B) et NONAIN (N), Guide de la politique de la ville et du développement local, volume VIII (santé), éditions ASH, 1999.
- TULEU (F), Inégalités et éducation pour la santé, éditions CFES, 1998, 60 p.
- WYARD (JL), L’expression de la parole des usagers face aux professionnels du système de santé dans le cadre de la conférence régionale de santé ; quelle place pour le médecin-inspecteur de santé publique, mémoire ENSP, Rennes, 1999.

Rapports

- BACHER (AM), Atelier Diagnostique / dynamique communautaire, fiche n° 14, Journée régionale santé et D.S.U. – Saint-Lo 1992, D.R.E. – D.R.A.S.S. – COR.E.S. Basse-Normandie.
- BARTOLONE (C), Clôture des rencontres : Les Rencontres Nationales des Acteurs de la Ville, Agir au quotidien dans les villes – prévention et sécurité, Montpellier 17 et 18 mars 99, les éditions de la DIV.
- BURGEAT (C), Association des Maires ville & banlieue de France, Santé des populations, dynamique des villes, Actes de la journée du 21 décembre 1995.
- CANIARD (E), Les Etats Généraux de la Santé, un lieu d’expression des citoyens (un entretien avec) in Espace Social Européen, du 18 décembre 1998 au 7 janvier 1999, p.8.
- CAVALCANTI (L), Les Rencontres nationales des Acteurs de la Ville, Agir au quotidien dans les villes – Prévention et sécurité, Montpellier, 17 & 18 mars 1999, les Editions de la DIV.
- CAVALIER (G), Orientations pour une mise en œuvre commune de la loi contre les exclusions et du contrat de ville, Groupe de travail interministériel et interpartenaires sur la définition des contrats de ville du XIIème Plan, Rapport final, Nouvelles recommandations pour la négociation des contrats de ville de la nouvelle génération (2000 – 2006), 1999.
- COMITE FRANÇAIS D’EDUCATION POUR LA SANTE, Du bon usage de la communication en éducation pour la santé, séminaire international, château de Bierville (Essonne), 16 et 17 décembre 1996.
- COMMISSARIAT GENERAL AU PLAN, Santé 2010, Rapport du groupe présidé par R. Soubie, Paris, La Documentation Française, 1993.
- HAUT COMITE de la SANTE PUBLIQUE, La santé en France, Rapport général, La documentation française, 1994.

- ETATS GENERAUX DE LA SANTE, Les citoyens ont la parole, Rapport du Comité National d'Orientation, 1999, 96p.
- SOCIETE FRANÇAISE DE SANTE PUBLIQUE, Promotion de la santé, des politiques, des métiers, des vécus, Congrès de Nancy, 1995.

TEXTES OFFICIELS

Sur la participation des citoyens

- Article 1^{er} de la loi n°83-8 du 7 janvier 1983 (article L-1111-2 alinéa 3 du Code général des collectivités territoriales)
- Loi n°83-630 du 12 juillet 1983 relative à la démocratisation des enquêtes publiques et à la protection de l'environnement complétée par la loi n°95-101 du 2 février 1995 relative au renforcement de la protection de l'environnement
- Loi n°92-125 du 6 février 1992 relative à l'administration territoriale de la République modifiée par la loi n°95-115 du 4 février 1995 d'orientation pour l'aménagement et le développement du territoire (articles L-2142-1 à L-2143-4 du Code général des Collectivités territoriales)
- Projet de loi relatif à la démocratie de proximité et aux institutions locales, 2001

Sur la politique de la ville

- Circulaires interministérielles du 7 septembre 1988 et du 23 mars 1991 visant à relier la politique de D.S.U. aux politiques sociales et sanitaires.
- Circulaire du 31 décembre 1998 relative aux contrats de ville 2000-2006

Sur la santé communautaire, la promotion de la santé, la prévention et l'éducation pour la santé

- Charte d'Ottawa, OMS, 1986 (première conférence internationale pour la promotion de la santé).

Sur la démocratisation du système de santé

- Ordonnance n°96-344 du 24 avril 1996 portant mesures relatives à l'organisation de la sécurité sociale
- Ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins
- Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée
- Décret n° 97-360 du 17 avril 1997 relatif aux conférences régionales de santé

- Circulaire DGS n° 97-731 du 20 novembre 1997 aux conférences régionales de santé et aux programmes régionaux de santé
- Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998, relative à la lutte contre les exclusions, article 71
- Projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2001

ANNEXES

- Questionnaire de l'enquête
- Liste des personnes rencontrées

GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS.

Profil et motivation de la personne interviewée.

Acteurs		Mots clés.
Elu : Début ou fin de mandat ? Projets ?	<input type="checkbox"/>	
Professionnel : secteur, projets ?	<input type="checkbox"/>	
Bénévoles : Parcours, motivation., croyances.	<input type="checkbox"/>	
Association d'usagers(de citoyen ?) : thème central.	<input type="checkbox"/>	
Autre.	<input type="checkbox"/>	

Informations sur l'organisation (tél, fax, e mail...)

Quel est votre champ d'intervention dans le domaine sanitaire et social ?

Quelle est votre conception de la participation citoyenne dans le domaine de la Santé ?

De la prévention ?

A quels autres concepts se réfèrent-ils (démocratie locale, éducation pour la santé, développement social ...) ?

Quels sont les objectifs de votre organisation?

La participation citoyenne et la prévention constituent-ils des objectifs prioritaires de votre organisation ?

Quelle est la réalité de votre pratique dans ce domaine ? Quels sont les outils et les méthodes que vous utilisez ?

A quel public vous adressez-vous ? quelle est votre population cible ?

Avec quels partenaires mettez-vous en place ces actions de prévention ?

Quel niveau de participation visez-vous ?

Information

Consultation

Concertation

Décision ou co-décision

Sur quel territoire se fonde votre approche ?

Sur quelle durée ?

Quels sont selon vous les facteurs limitants ? Facilitants ?

Quels sont les résultats attendus et les résultats constatés ?

Avez-vous des indicateurs de résultats et/ou des indicateurs visant les processus ? Lesquels ?

X. Evaluation des actions : Avez-vous l'impression d'une certaine cohérence des actions engagées dans ce domaine ?

Propositions d'amélioration

Moyens et financement.

LISTE DES ENTRETIENS REALISES

- COLLEGE DES EXPERTS

Nom	Fonction
M. Yannick BARBANCON	Membre du Conseil Economique et Social de Bretagne Président de l'Union Mutualiste des Côtes d'Armor
M. le Pr. Jacques CHAPERON	Professeur au Département Santé Publique Faculté de médecine de l'Université de RENNES 1
M. le Pr FILLAUT	Professeur à l'Université de Bretagne Sud Président du Jury de la Conférence Régionale de Santé de Bretagne

- COLLEGE DES INSTITUTIONNELS

Nom	Fonction
M. Yannick DIVET	Chargé de Mission Développement social DAS 35 (Conseil Général d'Ille-et-Vilaine)
Mme DUPUIS-BELAIR	Conseillère technique en travail social Chargée de projet PRAPS à la DDASS 35
Mme EVRARD Mme Brigitte ROCHER	Directeur adjoint Chargé de mission santé Caisse primaire d'assurances maladies (CPAM) d'Ille-et-Vilaine
Mme Gwen HABDI	Directeur adjoint du Centre d'information de la jeunesse de Bretagne (CIJB)
M. Henri HOFSTETTER	Directeur du Centre Hospitalier du Bassin de Thau à Sète
Mme LEBASTARD	Infirmière au Centre départemental d'aide sociale (CDAS) de Villejean
M. POINTBOEUF	Directeur de l'Union des Mutuelles d'Ille-et-Vilaine (UMIV)
M. Claude SCHOPP	Chargé de quartier - Contrat de Ville – Quartier Maurepas

- COLLEGE DES ASSOCIATIONS

Nom	Fonction
M. CALIPEL	Association d'aide à la toxicomanie par la prévention et la formation (AATPF)
Mme CANIS	Directeur du Comité départemental d'éducation sanitaire et sociale (CODESS) d'Ille-et-Vilaine
Mme Carla	Animatrice à la « Maison verte » de Villejean
Mme Anne-Marie GIRARDEAU	Directeur de la Maison de la Consommation et de l'environnement de Rennes

- COLLEGE DES ELUS

Nom	Fonction
M. Henri GALLAIS	Conseiller régional de Bretagne Conseiller municipal de Noyal-sur-Vilaine Chirurgien dentiste
Mme Catherine JACQUEMIN	Vice-Présidente du Conseil Général d'Ille -et -Vilaine Présidente de la Commission des affaires sociales

- COLLEGE DES MEDIAS

Nom	Fonction
M. THOMAS	Correspondant local santé-justice du Journal « Ouest-France »