

Fiche 2 : La participation des exclus

La Direction générale de la santé (DGS) a souhaité approfondir la question de la participation des usagers-citoyens au système de santé à travers plusieurs démarches. A cette fin, elle a confié à Planète Publique la réalisation d'une étude sur les différents modes de participation, réalisée à partir d'une cinquantaine d'entretiens et d'une revue documentaire. Ce travail a abouti à la production de deux rapports : un rapport stratégique et un autre, complémentaire et plus opérationnel, prenant la forme de 12 fiches thématiques. La présente fiche est un extrait de ce deuxième rapport.

Le contenu de cette fiche relève de la seule responsabilité des consultants de Planète Publique et n'engage ni la DGS, ni les membres de l'instance de suivi de l'étude.

▪ Etat des lieux

❖ Un lien fort entre santé et exclusion

Au-delà des facteurs et des comportements individuels, la prise en compte de l'environnement de l'individu dans la définition de la santé est aujourd'hui largement reconnue (Définition de l'OMS, Charte d'Ottawa, Rapport HCSP (1994), Loi HPST...). La précarité et les conditions de vie qu'elle peut engendrer (logement insalubre, manque d'hygiène, malnutrition), ainsi que la difficulté d'accès aux soins (franchises médicales, déremboursements de médicaments, durcissement des conditions d'accès à la CMU ou à l'AME) et à la prévention font ainsi partie des facteurs pouvant contribuer à faire émerger ou à aggraver des problématiques de santé.

Si les personnes en mauvais état de santé peuvent éprouver des difficultés à participer au système de santé pour des raisons pratiques (déplacements, modalités de participation...) ou du fait d'une situation médicale faisant passer au second plan la dimension collective, ces difficultés sont encore plus importantes pour les personnes en situation de précarité. Ces populations doivent en effet faire face, en plus des problématiques directement liées à leur maladie, à d'autres facteurs qui peuvent se cumuler et les éloigner de toute participation aux décisions publiques :

- la perte de citoyenneté ;
- la rupture du lien social (voulu ou subi) ;
- les écarts de culture : difficulté à parler le même langage que l'autre (maîtrise de la langue, mais aussi des vecteurs de la langue : l'écrit par exemple...).

❖ **Des logiques de participation d'abord individuelles**

La participation des personnes les plus démunies relève, pour une partie du public, d'une démarche individuelle de sortie de l'exclusion : il s'agit de retisser du lien social et d'engager une démarche de sortie de l'exclusion.

Par ailleurs, cette démarche individuelle est à la fois un préalable indispensable et une conséquence de la participation : en effet, les individus doivent se situer dans une situation d'équilibre entre les urgences sociales, sanitaires, ou économiques dont la résolution est suffisamment avancée pour pouvoir s'engager, tout en gardant une motivation à s'engager (dans le cas des dispositifs dédiés) ou du temps disponible.

Une des premières conditions à la participation en matière de santé pour les personnes en situation d'exclusion est donc de mobiliser ou remobiliser ces dernières sur l'enjeu que constitue leur propre santé, par rapport aux autres urgences qu'elles rencontrent (emploi, logement, papiers) : les problèmes liés à la santé peuvent en effet passer pour secondaire, alors que la résolution des problèmes sociaux constitue un processus intégré.

❖ **Une organisation collective autour des publics exclus**

Les publics exclus se situent à la charnière du social, du secteur médico-social et du sanitaire.

Dans le secteur social et médico-social, la participation des usagers passe, au niveau local, par les conseils de la vie sociale qui existent dans les établissements d'hébergement et trouvent progressivement leur place. Au niveau national, le Conseil consultatif des personnes accueillies (CCPA) constitue un lieu de concertation avec les usagers dans le cadre de la réforme des lieux d'hébergement (*voir encadré*).

Le Conseil consultatif des personnes accueillies pour la réforme des lieux d'hébergement

Le Conseil consultatif des personnes accueillies (CCPA) est une instance de discussion et de réflexion des personnes en situation de pauvreté, coordonnée par la fondation de l'Armée du Salut. Il contribue à la réforme des dispositifs d'hébergement et de réinsertion. Il s'agit d'une instance représentative et inter-associative.

Son objectif est de réfléchir sur les thématiques de la refondation de l'hébergement en intégrant les personnes vivant dans les structures d'accueil. Le CCPA a contribué à la production d'un référentiel coût/prestation, récapitulant l'ensemble des services jugés nécessaires au sein des structures d'hébergement et de réinsertion, et leur évaluation budgétaire.

Fonctionnant sur le principe d'une libre animation, il constitue à la fois un lieu de représentation de la parole collective et de consultation et un lieu d'autonomisation des personnes en situation de précarité : elles apprennent ainsi à prendre la parole en public, à s'exprimer clairement et peuvent changer de regard sur les pouvoirs publics. Dans la pratique, des débats, des ateliers de travail, et des votes sont organisés.

Le CCPA est composé de 380 personnes dont 1/3 d'intervenants sociaux (bénévoles ou professionnels d'associations ou de fédérations) et 2/3 de personnes accueillies ou hébergées en structures ou personnes accompagnées par des associations.

La FAS sensibilise et informe de l'existence de cette instance mais ne présélectionne pas les personnes. Ce sont les personnes qui s'engagent librement.

En termes de fonctionnement, le CCPA présente les caractéristiques suivantes :

- pas de formation spécifique à la participation mais des préparations collectives et informelles sous forme d'échanges et de discussions pour les événements importants (rencontre d'un ministre...)
- pas de rémunération. Les frais sont parfois pris en charge par les associations.
- Une délégation de 6 personnes mandatées pour un an.

Dans le champ de la santé, les exclus participent peu, voire pas du tout, à l'élaboration de politiques ou programmes de santé, de même qu'à la gouvernance des établissements. Bien que des programmes ciblent les personnes démunies (PRAPS par exemple), ils misent généralement peu sur leur participation directe et s'appuient sur les structures institutionnelles et associatives. Ce constat est moins vrai pour les actions menées au niveau local, sur lequel les ASV (Ateliers santé ville) et les projets de santé communautaire mettent la participation des populations au cœur de leur démarche.

Cette faible participation des personnes elles-mêmes conduit à une expression médiatisée par des associations s'exprimant en leur nom. Ces associations peuvent être gestionnaires d'établissements (hébergement notamment) et/ou avoir une position militante.

La méthode développée par ATD Quart-Monde

Contexte : Après avoir assisté à des réunions des ateliers santé ville dans le quartier, des militants de l'association¹ ont pris conscience des difficultés de la participation et de la mauvaise écoute des propos tenus (stigmatisation, préjugés, discours moralisateur...). Ce constat a conduit à mettre en place une nouvelle démarche de participation des personnes les plus démunies.

¹ Pour ATD-Quart Monde, les militants sont les personnes issues du Quart-Monde investies dans l'association.

Déroulement : Le premier enjeu est de créer un espace de discussion, entre habitants du quartier, et en dehors des réunions, afin de mettre à plat les besoins identifiés. Ces espaces séparés permettent d'éviter la captation de la parole de la part des professionnels, de s'exprimer et d'être écouté.

Puis, un binôme est constitué pour aller porter la parole dans les réunions institutionnelles. Il est composé d'une personne en difficulté et d'une personne ne vivant pas dans les mêmes conditions et permet :

- d'apporter un soutien mutuel pour la prise de parole, la participation,
- d'apporter une reformulation éventuelle du discours qui permet de ne pas trahir le discours et d'être bien compris.

Résultats notables : Après quelques années de fonctionnement l'association a pu mettre en évidence certains points clefs de la participation des personnes

- la nécessité d'un respect mutuel est un préalable à la participation ;
- les réunions de débriefing permettent de restituer la vraie parole du professionnel et de faire comprendre leur langage et leur logique ;
- la participation des habitants prend du temps et nécessite de mettre en œuvre des rencontres régulières ;
- les professionnels ont parfois du mal à se décentrer de leur propre réalité et à entendre la parole des plus démunis ;
- les instances ou les groupes de participation doivent répondre à un besoin éprouvé par les participants, doivent être animés et structurés ;

Un focus groupe s'est constitué et perdure sur les besoins en matière de santé. Il a donné lieu à la production d'un rapport sur la santé des personnes démunies.

▪ **Discussion**

❖ **Les orientations actuelles visent à mettre les personnes aux cœurs des démarches**

Les orientations actuelles² visent à inclure les personnes en situation d'exclusion dans les dispositifs de droit commun, plutôt que dans des dispositifs dédiés. Deux raisons sont généralement évoquées par les acteurs : tout d'abord cela évite d'accroître le sentiment de stigmatisation ; ensuite, l'adaptation des dispositifs à des publics en situation d'exclusion peut également être bénéfique pour le reste de la population.

² Voir notamment les conclusions du Grenelle de l'insertion (2008), relatives au renforcement du rôle et de la représentation des usagers, qui constitue la première proposition de la première orientation.

Par ailleurs, un consensus croissant émerge sur la nécessité de construire « avec » les personnes en voie d'exclusion plutôt que de faire « pour » elles. C'est en effet à cette condition que les dispositifs et les politiques seront les mieux adaptées aux besoins spécifiques des personnes. Ceci se traduit par exemple par la mise en œuvre d'outils issus de la santé communautaire, ou de méthodes d'animation adaptées.

❖ Les objectifs de la participation des personnes en situation d'exclusion

La participation des personnes en situation d'exclusion à la prise de décision en santé poursuit plusieurs objectifs complémentaires.

Il s'agit premièrement de mieux comprendre leurs besoins en matière de santé. Et notamment les particularités de ces publics avec les réalités du « droit commun » : l'accès au soin peut être limité par le déficit de mobilité, l'impossibilité à faire garder son enfant...

Il s'agit en second lieu d'apprécier des propositions d'action. C'est par exemple le cas du Comité consultatif des personnes accueillies.

La participation vise par ailleurs plus généralement à renforcer l'accès aux droits des personnes qui en sont éloignées.

Elle vise enfin à évaluer les politiques ou programmes publics qui leur sont dédiés, notamment pour les critères de pertinence, d'efficacité et / ou d'utilité.

❖ Les conditions de la participation des personnes en situation d'exclusion

La participation des personnes en situation d'exclusion nécessite, plus encore que celle des autres publics, une attention particulière aux conditions préalables.

- *L'action en direction des publics*

Dans un premier temps, il est indispensable de renforcer leur capacité d'expression. Ceci peut se faire en agissant directement sur les personnes, par exemple à travers des méthodes de participation adaptées (travail en binôme ou avec les pairs) ou par des formations.

Le renforcement des capacités d'expression peut également passer par une adaptation des dispositifs. Ainsi, le travail local et de proximité permet de mobiliser les personnes en situation d'exclusion au plus près de leurs préoccupations (le quartier, les établissements d'accueil), puis de faire remonter ces préoccupations vers des niveaux de participation plus globaux (instances de niveau national, par exemple, sur le modèle du CCPA). De plus, la participation peut privilégier des modes de discussion ou de débat plus adaptés : oral ou méthodes artistiques plutôt que l'écrit, renforcement du sentiment de légitimité par une préparation en amont (par exemple en laissant aux personnes la possibilité de constituer leur discours avant de le confronter à celui des professionnels).

Enfin, la question de l'indemnisation des personnes, qui se pose fréquemment est encore plus prégnante dans les cas de précarité économique.

- L'action en direction des professionnels

L'action sur les professionnels et les décideurs est tout aussi nécessaire pour favoriser la participation des personnes en situation d'exclusion. Il s'agit d'abord de renforcer leur capacité d'écoute, afin d'éviter qu'ils « brouillent » ou « écrasent » le discours des plus démunis. Cela peut passer d'une part par des lieux d'expression spécifiques, et d'autre part par des formations spécifiques.

La notion de temps est enfin indispensable pour permettre la participation des personnes en situation d'exclusion. Le travail avec ces publics nécessite en effet plus que pour les autres la création d'une relation de confiance entre usagers et professionnels.

L'exemple des Pays-Bas : la loi sur le soutien social

Contexte : En 2007, aux Pays-Bas la loi WMO vise à promouvoir la participation de tous à la société, en levant les obstacles qui entravent cette participation, qu'ils soient liés à un environnement hostile, aux difficultés à rester autonome ou aux situations d'exclusion. Elle soumet les politiques sanitaires et sociales locales à une participation a priori des citoyens à la préparation de la politique sociale ou sanitaire ainsi qu'à son évaluation a posteriori.

Déroulement : La WMO impose deux responsabilités principales sur les municipalités: la participation et la responsabilité devant leurs citoyens. Ceux-ci doivent participer activement à l'élaboration et la mise en œuvre de politiques, et ont la possibilité d'exercer leur influence sur ces procédures. En outre, la municipalité est tenue de rendre compte de ses décisions aux citoyens et aux institutions locales en publiant les résultats de ses politiques.

Résultat notable : Les recherches sur la situation actuelle aux Pays-Bas concernant la participation d'usagers à l'élaboration de politiques municipales montrent que les personnes âgées et les personnes handicapées sont fortement représentées dans les structures de conseil. Ceci n'est pas le cas pour les autres groupes cibles comme les personnes souffrant de troubles mentaux et les personnes sans domicile.

Les travaux réalisés dans le cadre de l'année européenne de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale³ aboutissent à des conclusions similaires prônant la formation des professionnels, ainsi que la formation des personnes par leurs pairs, dans le cadre de dispositifs de santé communautaire (voir fiche dédiée).

▪ **Pour aller plus loin...**

- *ANESM, Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale*
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_expression_participation_usagers.pdf

³ L'un des séminaires menés en France portait sur : Citoyenneté, de l'accès à l'exercice des droits. Deux groupes de travail ont travaillé sur le thème de la santé et ont regroupé leurs rapports et leurs conclusions : l'un piloté par Pierre LARCHER (DGCS) et l'autre par Laurent El GHOZI (FNASAT-Gens du voyage).