

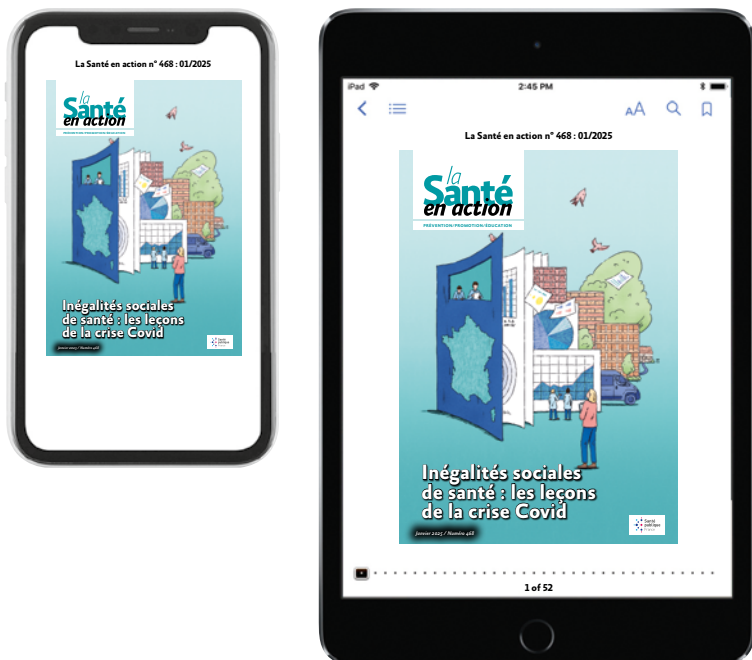
la Santé en action

PRÉVENTION/PROMOTION/ÉDUCATION



Agir pour la santé avec les citoyens

La Santé en action : à lire désormais sur téléphones portables et tablettes.



Vous êtes habitué à lire vos revues sur votre Smartphone ou sur votre tablette ? Depuis le premier trimestre 2019, *La Santé en action* est disponible en format spécifiquement adapté à ces supports.

La Santé en action – la revue trimestrielle de Santé publique France – est consacrée exclusivement à la prévention, l'éducation et la promotion de la santé. Elle est destinée à l'ensemble des professionnels concernés (éducation, santé, social, etc.).

Il suffit de télécharger une application compatible avec la lecture de ce format (epub) pour bénéficier en particulier :

- ➔ d'un sommaire interactif qui permet d'accéder de manière sélective à l'article choisi ;
- ➔ d'une ergonomie adaptée au plus grand nombre ;
- ➔ de nombreux liens qui facilitent la navigation vers les ressources.

La Santé en Action :

- ➔ est disponible gratuitement en format numérique, en version pdf téléchargeable depuis le site de Santé publique France. Il est possible de consulter à tout moment l'ensemble des numéros et des **articles parus depuis 2000** ou le **dernier numéro paru** ;
- ➔ est accessible en abonnement. Il suffit de quelques clics sur la **page du site de Santé publique France** pour recevoir dans sa boîte mail la revue trimestrielle dès sa parution ;
- ➔ existe en version papier gratuite. Celle-ci reste cependant réservée aux professionnels exerçant dans des lieux collectifs (établissements scolaires, centres de santé, hôpitaux, communes et collectivités, bibliothèques, etc.).

la Santé en action

est éditée par :

Santé publique France

12, rue du Val d'Osne

94415 Saint-Maurice Cedex – France

Tél. : 01 41 79 67 00

Fax : 01 41 79 67 67

www.santepubliquefrance.fr

Santé publique France est l'agence nationale de santé publique. Établissement public administratif sous tutelle du ministère chargé de la Santé, l'agence a été créée par le décret n° 2016-523 du 27 avril 2016 et fait partie de la loi de modernisation du système de santé (loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016).

Directeur de la publication :

Yann Le Strat

RÉDACTION

Rédactrice en chef :

Nathalie Quérue

ILLUSTRATIONS :

Illustration de couverture et sommaire
page 3, pages 10, 22, 31 et 38

© Kat Dems / <https://katdems.com/>

FABRICATION

Conception graphique : **offparis.fr**

Secrétariat de rédaction : **Entre Guillomet**

Réalisation graphique : **Desk**

Impression : **Imprimeries La Galiote Prenant**

ADMINISTRATION

Gestion des abonnements :

Christelle Lernet (01 71 80 16 40)

sante-action-abo@santepubliquefrance.fr

N° ISSN : 2270-3624

Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2025

Tirage : 7 000 exemplaires

Les titres, intertitres et chapeaux
sont de la responsabilité de la rédaction.

AGIR POUR LA SANTÉ AVEC LES CITOYENS

Dossier coordonné par

Barbara Serrano,

coordinatrice Ouverture et Dialogue
avec la société,
Direction scientifique et internationale,
Santé publique France,

Olivia Gross,

titulaire de la chaire de recherche
sur l'engagement des patients,
laboratoire Éducatifs et Pratiques
de santé (LEPS UR 3412),
université Sorbonne Paris Nord,

Carole Le Floch,

conseillère technique,
institut régional du travail social (IRTS)
Paris Parmentier,

Isabelle Raymond,

praticien hospitalier pharmacien,
Pôle de médecine interne, centre hospitalier
universitaire (CHU) de Bordeaux,

Catherine Tourette-Turgis,

titulaire de la chaire Compétences
et Vulnérabilités,
faculté de santé Sorbonne Université.

Agir pour la santé avec les citoyens

4 _ Barbara Serrano

FAIRE PLACE AUX SAVOIRS DE L'EXPÉRIENCE

Renforcer la démocratie participative en santé

5 _ Pascal Mélihan-Cheinin,
Emmanuel Rusch

*« Nous construisons
nos autonomies avec l'aide
des autres »*

7 _ Entretien avec Christian Saout

*« Nos expériences, positives
ou négatives,
sont des enseignements »*

9 _ Entretien avec Carole Le Floch

Faire coexister les différents savoirs dans un dialogue mutuel

11 _ Olivia Gross



*« Les experts du vécu apportent
un point de vue concret essentiel
sur la pauvreté »*

14 _ Entretien avec Annick Delépine

UN BESOIN DE FORMATION ET DE PROFESSIONNALISATION

Un environnement pédagogique soutenant pour les patients apprenants

16 _ Catherine Tourette-Turgis

Apprendre à distancier son vécu de malade pour le partager

18 _ Isabelle Raymond

*« Parler du handicap,
mais pas uniquement ! »*

19 _ Entretien avec Julia Boivin

*« Chaque année, 300 heures
d'enseignement
sont réalisées par des patients
auprès des futurs généralistes »*

20 _ Entretien avec Yannick Ruelle

LA SANTÉ ENVIRONNEMENTALE OUVERTE À L'EXPERTISE DES HABITANTS

La santé environnementale s'ouvre à l'expertise partagée

21 _ Barbara Serrano

L'étude de santé dans le bassin industriel de Lacq intègre les savoirs locaux citoyens

23 _ Sandrine Coquet, Anna Siguier,
Christophe Perrey

*« Des ateliers coopératifs
et interactifs se sont tenus
avec les associations »*

25 _ Entretien avec Lois Giraud,
Névénick Calec

Concevoir la prévention avec et pour la population

27 _ Céline Gentil-Sergent,
Laurence Noiro, Corinne Delamaire,
Anne-Juliette Serry

DES RECHERCHES ET DES ACTIONS INCLUSIVES

Faire dialoguer science, société et politique publique

29 _ Marith Volp

Une recherche associant les personnes autrefois sans domicile

30 _ Frédérique Trévidy, Patrick Cuvilliez,
Marcel Le Guen, Jean-Paul Cocot,
Dominique Pougheon Bertrand,
Rémi Gagnayre

*« Créer un climat de confiance
était indispensable pour enquêter
auprès des Gens du voyage »*

32 _ Entretien avec Laurent El Ghazi

Un dialogue nécessaire pour étudier la santé mentale des enfants

34 _ Stéphanie Monnier-Besnard,
Yvon Motreff, Louise Seconda,
Nolwenn Regnault

Mobiliser les collectivités locales sur les déterminants de santé à mi-vie

36 _ Dagmar Soleymani

*« Le tiers-lieu santé décloisonne
les approches et encourage
la coopération »*

37 _ Entretien avec André Simonnet

RUBRIQUES

Compétences psychosociales

39 _ Des postures éducatives pour l'épanouissement des compétences psychosociales des jeunes

Élodie Rouve, Caroline Ladage

Les WC à l'école

42 _ « En maternelle, les toilettes
sont un lieu de jeu
et d'apprentissage »

Entretien avec Cécile Gallavardin,
Alexandra Blouquin

Agir pour la santé avec les citoyens

Barbara Serrano,

coordinatrice Ouverture et Dialogue
avec la société,
Direction scientifique et internationale,
Santé publique France.

« Rien pour nous sans nous. » Scandé par les militants de la lutte contre le sida dans les années 1980, puis embrassé par les personnes en situation de handicap, ce slogan a transformé l'approche des politiques de santé en France. Quarante ans plus tard, alors que ce principe semble acquis pour les malades et les usagers du système de soins, un double défi émerge : comment passer d'une démocratie institutionnalisée à une participation plus ouverte, et comment étendre ces pratiques démocratiques du système de soins vers la santé publique ?

La démocratie sanitaire¹ s'est structurée de façon institutionnelle autour des droits des usagers du système de soins. Elle repose essentiellement sur des représentants d'associations agréées siégeant dans des instances, comme les commissions des usagers dans les hôpitaux ou la Conférence nationale de santé. La participation citoyenne, quant à elle, vise une implication directe de tous. Si la notion de démocratie sanitaire a récemment évolué vers le concept plus inclusif de démocratie en santé², ce changement doit encore trouver une traduction concrète dans les politiques de santé publique.

Ce dossier de *La Santé en action* explore comment les différentes formes de participation en santé s'incarnent aujourd'hui en France et esquisse des trajectoires d'innovation possibles. La reconnaissance des savoirs expérientiels en constitue le fil conducteur. Si ces savoirs sont déjà mobilisés pour améliorer la qualité des soins et l'accompagnement social, leur intégration dans d'autres domaines de la santé publique – comme la prévention, la promotion de la santé, les études sur les impacts environnementaux ou l'élaboration des politiques territoriales – demeure une ambition à concrétiser.

Comme le soulignent plusieurs textes, les savoirs expérientiels

transcendent le simple témoignage pour constituer une connaissance à part entière. À la faculté de médecine de Bobigny notamment, des patients enseignants contribuent utilement à la formation des futurs médecins généralistes. Une autrice éclaire le concept de « *justice cognitive* », selon lequel aucun régime de savoir ne saurait prédominer sur un autre lorsqu'il s'agit d'agir pour la santé des citoyens. La reconnaissance des différentes formes de savoirs s'avère doublement bénéfique : plus de justice, en donnant une voix aux personnes habituellement exclues des décisions ; plus d'efficacité des politiques publiques véritablement ancrées dans les réalités vécues.

Mobilisation citoyenne en santé environnementale

Le champ de la santé environnementale apparaît comme un terreau fertile pour la démocratie en santé publique. Au croisement des problématiques environnementales et sanitaires, ce secteur devient un nouveau terrain de mobilisation citoyenne : face aux pollutions industrielles, les habitants revendiquent une place active dans la production des connaissances et dans la prise de décision. Cette mobilisation constitue un vecteur puissant d'innovation démocratique, comme en témoigne l'émergence d'instituts écocitoyens ou d'autres expériences prometteuses dans les territoires. À Marseille, la ville a ainsi sollicité la Commission nationale du débat public pour impliquer les habitants dans une étude d'impact de la qualité de l'air sur la santé.

La participation en santé s'est développée de manière inégale selon les pays. Aux Pays-Bas, l'Institut national de la santé publique (RIVM) a fait des sciences participatives un axe important de son action depuis longtemps : une étude de prospective en santé publique impliquant un conseil de citoyens, des recherches sur les « polluants éternels » associant 4 000 riverains à la réflexion... À Santé publique France, cette stratégie d'ouverture se concrétise aussi sous diverses formes : l'étude Enabee sur la santé mentale des enfants menée en concertation avec

les parties prenantes ; les travaux sur la santé des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine et celle des riverains du site industriel de Lacq construits avec les acteurs concernés ; le plaidoyer sur la prévention à mi-vie destiné aux collectivités locales. Aux Antilles, les messages de prévention concernant l'exposition à la chlordécone – pesticide dorénavant interdit ayant durablement contaminé les sols – ont été repensés grâce à des ateliers participatifs.

Innovations institutionnelles

De nombreuses questions demeurent toutefois. Comment garantir une participation effective et inclusive, alors que les dispositifs attirent aujourd'hui un public très homogène ? Comment adapter les institutions à ces nouvelles exigences démocratiques ? Comment concilier cette tension inhérente à la démocratie participative, entre l'ambition d'élargir la participation au plus grand nombre et la nécessité d'assurer des échanges féconds et une délibération de qualité ? Enfin, le passage de la délibération à la décision constitue un enjeu crucial : comment garantir que la parole citoyenne influence concrètement les politiques de santé ?

Sans prétendre apporter des réponses définitives, ce dossier illustre comment la démocratie en santé se construit pas à pas, à travers des expérimentations, des innovations et une évolution des pratiques professionnelles, davantage ouvertes à la pluridisciplinarité. À Saint-Étienne et à Givors, un tiers-lieu santé crée ainsi des espaces de collaboration entre soignants, patients, habitants, associations et collectivités. Ces initiatives, encore minoritaires, esquissent les contours d'une nouvelle façon de concevoir les politiques de santé : non plus seulement pour les populations, mais avec elles. Si « Rien pour nous sans nous » a été le cri de ralliement des malades du sida, « Rien pour tous sans tous » pourrait incarner l'idéal d'une démocratie en santé accomplie. ■

1. Loi du 4 mars 2002.

2. Loi du 27 décembre 2023.

Renforcer la démocratie participative en santé

Pascal Mélihan-Cheinin,

secrétaire général de la Conférence nationale de santé, professeur associé, université Gustave-Eiffel,

Emmanuel Rusch,

président de la Conférence nationale de santé, président de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie Centre-Val de Loire, médecin de santé publique, centre hospitalier universitaire (CHU) de Tours, EA 7505 université Tours.

À l'heure où le multilatéralisme en santé est interrogé par certains, voire menacé, il est utile de rappeler la permanence, dans les grands textes de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), de l'attention portée à la participation des populations aux politiques de santé. Dès 1978, la Déclaration d'Alma-Ata recommande, à propos des soins de santé primaires, la pleine participation des individus et de la communauté, dans un esprit d'autoresponsabilité et d'autodétermination. En 1986, la charte d'Ottawa pour la promotion de la santé précise que celle-ci doit passer par « la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration des stratégies de planification, pour atteindre un meilleur niveau de santé. » En 2008, la Déclaration de Tallinn appelle à faire « participer les groupes concernés à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de santé ». Selon la Déclaration politique de Rio sur les déterminants sociaux de la santé, datée de 2011, la participation à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques doit être l'un des domaines d'actions-clés pour aborder la question des inégalités de santé. Elle promeut une gouvernance sanitaire participative et transparente

à tous les niveaux et recommande de donner un rôle prépondérant aux communautés. Elle plaide pour renforcer la contribution de la société civile en adoptant des mesures permettant leur participation effective.

Pour l'OMS, forte de cet héritage, la participation sociale garantit l'autonomisation des personnes, des communautés et de la société civile au travers d'une participation inclusive aux processus de construction et de prise de décision qui ont une incidence sur la santé tout au long du cycle d'élaboration des politiques et à tous les niveaux du système. L'accélération des progrès vers les objectifs de la couverture sanitaire universelle (CSU), de la sécurité sanitaire et les objectifs du développement durable plus généraux liés à la santé ne peut se faire sans l'engagement actif de la population, des communautés et de la société civile [1]. La Résolution mondiale sur la participation sociale pour la couverture sanitaire universelle, la santé et le bien-être du 1^{er} juin 2024 rappelle les enjeux : contribuer de manière importante à « l'amélioration de la prestation des services de santé, à la promotion de la santé, aux connaissances en santé [...] » [2].

De la démocratie sanitaire à la démocratie en santé

Les systèmes de santé diffèrent fortement suivant les régions du monde (cf. le plaidoyer pour la couverture sanitaire universelle [1]), les pays, voire les territoires pour les états fédéraux. La France se caractérise par un système centralisé, avec une médecine libérale importante cohabitant avec un secteur hospitalier prépondérant, un niveau élevé de protection sociale où les complémentaires santé prennent une place croissante, des inégalités persistantes et une offre de soins de plus en plus

L'ESSENTIEL

■ De la Déclaration d'Alma-Ata de 1978 à la Résolution mondiale sur la participation sociale des populations, des jalons ont été posés au niveau international pour encourager l'implication des populations dans les politiques de santé. C'est un facteur de l'autonomisation des personnes, de l'amélioration du système de soins, de la réduction des inégalités, etc. Toutefois, cette participation demeure fragile, comme l'a montré la gestion de la pandémie de Covid-19 dans de nombreux pays. C'est pourquoi il faut consolider l'environnement nécessaire à son développement.

inadaptée aux besoins. Notre démocratie ancienne s'est enrichie à la création de la sécurité sociale, en 1945, d'un dialogue social institutionnalisé. Au cours des trente dernières années, pour donner suite notamment à la crise du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), des évolutions sont venues conforter la dynamique d'affirmation des droits individuels et collectifs des personnes (au-delà des termes : malades, patients, usagers) dans le système de santé, ainsi que le principe de la participation de chacun et de la société civile organisée aux politiques de santé.

Le terme « démocratie sanitaire » est cité une première fois en 1998 à l'issue d'une décennie marquée par les premières déclarations ministérielles pour le renforcement des droits des malades et les combats des mouvements associatifs. Il a été codifié par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Terminologie historiquement centrée

sur les droits individuels et collectifs des usagers du système de santé, la Conférence nationale de santé (CNS) plaide pour lui substituer le terme de « démocratie en santé ». Celui-ci recouvre à la fois la promotion des droits individuels et collectifs des usagers et la démarche visant à associer les acteurs du système de santé et les populations à la conception, l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé. Il comprend l'ensemble du parcours de santé (ville, sanitaire, médico-social et social) ainsi que la prévention et la promotion de la santé. Cette ouverture conceptuelle est désormais intégrée dans le Code de la santé publique par la loi n° 2023-1268 du 27 décembre 2023 visant à améliorer l'accès aux soins par l'engagement territorial des professionnels.

Or la crise sanitaire liée à la Covid-19 est venue brutalement rappeler la fragilité des droits et des dispositifs, ainsi que la nécessité d'un engagement collectif en leur faveur, comme l'a souligné la CNS dans son rapport de 2022 sur la démocratie en santé [3]. Dès avril 2020, la question de la participation de la société civile à la lutte contre la pandémie a été soulevée dans notre pays. Cette interrogation sur la gouvernance de la lutte contre les épidémies en période de crise n'est pas nouvelle, elle a été portée par la CNS en 2010 lors de la pandémie de grippe A (H1N1). Bien entendu, elle n'est pas non plus limitée à la France. En 2020, des experts internationaux ont pointé la transparence insuffisante concernant les personnes consultées par les organes de décision et le fait que la société civile et les groupes communautaires n'aient pas été impliqués dans le processus décisionnel des gouvernements, ni dans leurs efforts de réponse, sauf exceptions [4]. Dans la Résolution mondiale sur la participation sociale, l'OMS s'inquiète ainsi de l'érosion de la confiance dans les politiques de santé suite à la crise sanitaire de la Covid-19. Celle-ci s'est caractérisée en France, en particulier, par un abandon des outils délibératifs rassemblant les représentants des instances de démocratie en santé : CNS, conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) et conseils

territoriaux de santé (CTS). Les instances des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux (commissions des usagers, conseils de la vie sociale) ont également été délaissées.

Encourager la délibération au niveau local

Démocratie en santé et participation sociale sont indissociables. Et si la participation effective des populations et celle des instances de démocratie en santé constituent à la fois un principe d'action en santé publique et un objectif-clé pour élaborer des politiques de santé en adéquation avec les besoins de santé de la population, notamment à un niveau local, force est de constater que les actes sont loin des discours. La démocratie en santé doit être d'abord vécue et se concrétiser au plus près des habitants. Le renforcement des instances (CRSA, CTS) et le développement des démarches participatives en lien avec les organisations et les dispositifs locaux de santé sont nécessaires pour la prise en compte de leurs besoins sociaux et sanitaires.

Démocratie représentative avec les instances de la société civile organisée (CNS, CRSA, CTS), démocratie participative ou délibérative par le recours aux publics considérés « profanes », loin de s'opposer, se fécondent mutuellement. Si toute personne résidant en France est légitime à donner son avis et à s'impliquer dans le système de santé et dans les politiques de santé, encore faut-il favoriser les leviers et assurer les conditions qui garantissent la qualité délibérative pour préserver la confiance nécessaire à tout exercice démocratique. Investir dans la littératie en santé, assurer la consultation et la participation directe des populations et développer les données ouvertes en santé constituent trois stratégies essentielles en faveur de l'émancipation de la personne et de son pouvoir d'agir, de la transformation du système de santé et de la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé. Le renforcement de l'approche populationnelle et celui de l'action communautaire permettent une participation effective et concrète de la communauté aux décisions concernant sa santé [5].

Certaines expériences doivent nous conforter dans la promotion d'une approche participative sur la santé, comme celle de l'Assemblée nationale de la santé de Thaïlande, qui associe à la fois la société civile, les chercheurs et le gouvernement pour relever les défis de la conception et de la mise en œuvre de politiques de santé, ou celles menées en France dans les champs de l'environnement (convention citoyenne, débat public) et de la ville (budget participatif). Il est nécessaire de développer ces démarches pour assurer un processus ascendant et délibératif réellement porteur de transformation sociale. ■

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] World Health Organization. *Social Participation for Universal Health coverage: Technical Paper*. Genève : WHO, 2023 : 28 p. En ligne : <https://www.who.int/publications/i/item/9789240085923>
- [2] Organisation mondiale de la santé. *Participation sociale pour la couverture sanitaire universelle, la santé et le bien-être*. Résolution de la 77^e Assemblée mondiale de la santé. 1^{er} juin 2024 : 5 p. En ligne : https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA77/A77_R2-fr.pdf
- [3] Rusch E., Bodoignet E., Brun C., Wittevrongel J. *La Démocratie en santé : une urgence de santé publique*. [Rapport] Conférence nationale de santé, 6 avril 2022. En ligne : <https://www.vie-publique.fr/rapport/286347-la-democratie-en-sante-une-urgence-de-sante-publique>
- [4] Rajan D., Koch K., Rohrer K., Bajnoczki C., Soccha A., Voss M. *et al.* Governance of the Covid-19 response: a call for more inclusive and transparent decision-making. *BMJ Global Health*, 2020, vol. 5, n° 5. En ligne : <https://gh.bmj.com/content/5/5/e002655>
- [5] Haut Conseil de la santé publique. *La démocratie participative en santé*. Dossier coordonné par Pascal Mélihan-Cheinin. *ADSP*, mars 2023, n° 121. En ligne : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=1182>

« Nous construisons nos autonomies avec l'aide des autres »

Entretien avec Christian Saout,

membre du Collège de la Haute Autorité de santé (HAS), président de la commission sociale et médico-sociale, président du Conseil pour l'engagement en santé des usagers.

La Santé en action : Pourquoi la Haute Autorité de santé (HAS) favorise-t-elle l'implication des usagers dans le système de santé et dans les structures sociales et médico-sociales ?

Christian Saout : Si l'autonomie des personnes est souvent mise en avant, et très justement, c'est parfois au détriment de l'interdépendance qui nous structure aussi en tant que société. Nous construisons tous nos autonomies avec les savoirs et l'aide des autres. C'est tout l'intérêt des groupes de parole, des groupes d'auto-support ou de la santé communautaire par exemple que d'échanger des savoirs expérientiels, des connaissances ou des stratégies connues de ses pairs. De façon générale, l'engagement et la participation des usagers concourent à l'amélioration de la qualité des soins. Celle-ci est d'ailleurs mesurée dans la certification des établissements de santé, réalisée par la HAS tous les quatre ans. Elle repose notamment sur les « patients traceurs » avec qui les médecins auditeurs s'entretiennent sur leur parcours de santé. Le même mécanisme existe pour l'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), où c'est la parole des « accompagnés traceurs » qui est recueillie. Dans ces démarches, on cherche également à évaluer l'engagement des usagers *via* le fonctionnement du conseil de la vie sociale dans les structures médico-sociales ou celui de la commission des usagers dans les structures sanitaires. L'expérience d'usage et les savoirs expérientiels des citoyens sont également utiles pour la politique publique. En effet, des *focus*

*groups*¹ où sont formulées leurs attentes peuvent aider à la prise de décision, ce qui avait été par exemple le cas en 2016 dans la concertation citoyenne relative à la vaccination infantile ; les conclusions du forum participatif ont été jointes à celles des experts, avant la législation sur les 11 valences² obligatoires. Cela dit, ces pratiques sont encore peu développées en France. Nous sommes un pays où priment l'intérêt général et l'universalité, et non la culture des spécificités de telles catégories de population, juxtaposées ensemble, comme chez les Anglo-Saxons. Cela nous embarrasse parfois dans notre expérience démocratique.

S. A. : *Quels sont les enjeux de cet engagement ?*

C. S. : La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé donne une place centrale à la « représentation » des usagers dans les structures *via* les personnes mandatées par des associations agréées. Cependant, il n'existe pas de support réglementaire à l'engagement et à la participation. Pourtant, tout citoyen peut légitimement contribuer au système de santé sans nécessairement être élu ou membre d'une association. Or, peu d'établissements ou de services favorisent cette approche. Cela est en train de changer, notamment depuis la recommandation de 2020 [1] de la HAS, laquelle s'est appuyée sur un recueil de pratiques, qui recensait une centaine d'expériences. Depuis, d'autres documents ont été publiés par la HAS pour accompagner les acteurs dans cette voie [2 ; 3]. Les enjeux sont cependant ceux du passage à l'échelle. Il faut dépasser les quelques lieux où une stratégie intégrée a été mise en place et faire essaimer ce mouvement propice à la qualité des soins et de l'accompagnement, ainsi qu'au pouvoir d'agir des usagers. C'est aussi un enjeu de formation des parties

L'ESSENTIEL

■ Depuis plusieurs années, la Haute Autorité de santé (HAS) se place en première ligne dans le soutien à l'engagement des usagers, un des piliers de la démocratie sanitaire. Si des progrès sont à noter, plusieurs freins culturels ou opérationnels contraignent l'essor de ces démarches qui concourent pourtant à la qualité des soins en renforçant le pouvoir d'agir des citoyens.

prenantes, notamment celle des chefs d'établissements et des cadres, qui doivent comprendre ce double mouvement : d'un côté la représentation des usagers d'associations agréées (dans un rôle de porte-parole d'une cause) et de l'autre la participation de tous, où la jonction d'expériences individuelles concourt à améliorer l'organisation du système de santé. Notons que l'Académie de médecine autant que le Conseil national de l'ordre des médecins se sont exprimés positivement sur le modèle du « patient partenaire » ; et que le ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités et celui de l'Enseignement supérieur et de la Recherche ont produit conjointement, début 2024, un guide sur la place des « patients enseignants » dans les études de médecine [4]. Toutefois, des réticences ou des oppositions demeurent. Nous l'avons constaté fin 2023, lorsque trois psychiatres se sont retirés du groupe de travail « Grande précarité et troubles psychiques » de la HAS, car le projet de recommandation alors encore à l'étude préconisait le recours à la pair-aidance en santé mentale.

S. A. : *La HAS prône-t-elle une approche particulière ?*

C. S. : Au sein du Conseil de l'engagement des usagers en particulier, ces cinq dernières années ont été consacrées à

définir le socle de l'engagement et de la participation : concepts, valeurs, principes. La recommandation fondatrice de 2020 fait référence aux travaux de Carman *et al.* [5] qui proposent un « continuum de l'engagement » du patient. Cet engagement va de l'information au partenariat, dans lequel les professionnels, gouvernances et usagers déterminent ensemble la préparation du projet, sa réalisation, son suivi et son évaluation. C'est le *gold standard*³. On parle beaucoup aujourd'hui du « modèle de Montréal » [6], mais l'idée n'est pas de le copier, car ce qu'il est possible de faire dans une ville québécoise en lien avec une université n'a rien à voir avec les attentes universalistes d'un pays de 66 millions d'habitants comme la France, qui aime les expérimentations, mais qui se soucie qu'elles bénéficient à tous les territoires. Pour autant, ce modèle de patient partenaire, qui a d'ailleurs été fondé par des Français installés au Québec, est une inspiration. Même s'il nécessite une culture pragmatique... alors que nous sommes pétris de culture réglementaire. Nous en restons aux incantations à l'auto-détermination et à l'autonomie des personnes, et en pratique, nous ne faisons pas assez, même si nous avons amélioré l'information avec ameli.fr et sante.fr. Dès qu'il s'agit de recourir à une aide à la décision partagée, qui suppose de dialoguer avec un patient, c'est une autre affaire... Combien de femmes ont-elles la possibilité de recourir à un outil – co-construit par un groupe de femmes sous l'égide de la HAS et de l'Institut national du cancer (Inca) [7] – pour décider de leur mode de reconstruction mammaire après une ablation du sein ? Il faut donc continuer à travailler, proposer des outils opérationnels pour que chacun, à la place où il est, trouve de l'intérêt à ces démarches et à leur promotion. La HAS vient de publier un guide [8] sur les outils pour faire participer et analyser la parole des usagers, ainsi qu'une recommandation [9] visant à clarifier certains concepts, comme les savoirs expérientiels ou l'expérience patient, et leur articulation.

S. A. : **Comment les citoyens peuvent-ils devenir des acteurs de leur santé ?**

C. S. : C'est difficile à dire. On a l'impression que c'est le cas dans les crises : l'épidémie de sida, les maladies

nosocomiales, les maladies rares, etc. Mais « en routine », nous semblons moins allants. La crise que traverse le système de santé, où le temps médical est plus rare, ne favorise pas la participation des usagers non plus. Et des pans entiers du système de santé, comme la médecine de ville, n'y sont pas accoutumés, sauf les maisons et les centres de santé qui ont une approche plus populationnelle. Surtout, on ne fait pas de santé publique en s'appuyant uniquement sur les représentants des usagers d'associations agréées, mais avec l'ensemble des citoyens. La promotion de la santé présuppose l'implication des populations. De ce point de vue, depuis les années 2000, le dispositif des ateliers santé ville a ouvert la voie [10] ; il met en place dans les territoires une politique partenariale de santé à partir de besoins identifiés localement, en promouvant la participation des

habitants. Sur le terrain, des initiatives montrent que l'engagement de toutes les parties prenantes dans une action de prévention fonctionne, à l'instar de la stratégie locale d'éducation nutritionnelle déployée dans les communes de Fleurbaix et de Laventie (Pas-de-Calais), expérimentée depuis les années 1990⁴. ■

Propos recueillis par Nathalie Quéruel, rédactrice en chef.

1. Entretiens de recherche qualitative par le biais de groupes de discussion ciblés.

2. Ici, vaccinations.

3. Le test de référence. Ici, la meilleure référence.

4. Cette expérience pilote associait les élèves, les enseignants et le personnel de restauration des écoles et, dans un second temps, les parents, les élus, les médecins, etc.

Étude Fleurbaix - Laventie Ville Santé I et II - Cohorte de familles d'enfants des écoles primaires de Fleurbaix et Laventie/éducation nutritionnelle et comportement alimentaire. En ligne : <https://inserm.hal.science/FLVS>.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Haute Autorité de santé. *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*. Saint-Denis : HAS, 23 juillet 2020 : 9 p. En ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf
- [2] Haute Autorité de santé. *Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé. Avis du Conseil pour l'engagement des usagers*. [Guide] Saint-Denis : HAS, 22 juin 2023 : 82 p. En ligne : <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-07/engagement-usagers-maisons-centres-territoires-sante.pdf>
- [3] Haute Autorité de santé. *Réaffirmer dans toutes leurs dimensions l'engagement et la participation des usagers. Position de la HAS*. 12 décembre 2023. En ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3478462/fr/reaffirmer-dans-toutes-leurs-dimensions-l-engagement-et-la-participation-des-usagers
- [4] Ministère de la Santé et de la Prévention. *Participation des patients à la formation initiale des médecins. Restitution des travaux conduits par la DGOS en lien avec la DGESIP*. Paris : MSP, janvier 2024 : 98 p. En ligne : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_patient_formation_version_finale.pdf
- [5] Carman K.L., Dardess P., Maurer M., Sofaer S., Adams K., Bechtel C. *et al.* Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 2013, vol. 32, n° 2. En ligne : <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- [6] Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C. *et al.* Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 2015, H.S. S1 : p. 41-50. En ligne : <https://shs.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41?lang=fr>
- [7] Haute Autorité de santé. *Informar les femmes sur la reconstruction mammaire après mastectomie totale*. [Rapport] Saint-Denis : HAS, 16 mars 2023 : 181 p. En ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-03/rapport_informer_les_femmes_sur_la_rm.pdf
- [8] Haute Autorité de santé. *Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions. Guide à l'intention des établissements de santé et des structures sociales et médico-sociales*. Saint-Denis : HAS, 19 décembre 2024 : 44 p. En ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-12/guide_agir_avec_usagers_recueil_expressions.pdf
- [9] Haute Autorité de santé. *Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement ?* [Guide] Paris : HAS février-mars 2025. En ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-11/has-109-note_de_cadrage_experience_patient.pdf
- [10] Présentation des Ateliers santé ville. Fabrique Territoires Santé. En ligne : <https://www.fabrique-territoires-sante.org/dynamiques-territoriales-de-sante/ateliers-sante-ville/presentation-ateliers-sante-ville/>

« Nos expériences, positives ou négatives, sont des enseignements »

Entretien avec Carole Le Floch,
conseillère technique,
institut régional du travail social (IRTS)
Paris Parmentier.

La Santé en action : Quelles fonctions occupez-vous aujourd'hui, au terme d'un parcours de vie marqué par la maltraitance et par l'exclusion ?

Carole Le Floch : Conseillère technique depuis cinq ans à l'institut régional du travail social (IRTS) Paris Parmentier, je suis l'une des rares à avoir été recrutée en raison de mon expérience approfondie de la grande exclusion. En proie à des violences conjugales pendant des années, j'ai quitté le domicile et je me suis retrouvée à la rue, avant de trouver refuge dans un centre d'hébergement et de réinsertion sociale, point de départ d'une lente reconstruction. Parallèlement, j'exerce plusieurs mandats de représentation au sein d'instances telles que le Conseil national des personnes accueillies et accompagnées (CNPA), le Haut Conseil du travail social (HCTS) et la Commission en charge du social et du médico-social (CSMS) de la Haute Autorité de santé. Mes engagements sont reconnus dans le secteur de la santé comme dans celui du social, car santé et rupture sociale sont étroitement liées. En tant que personne handicapée, le terme « médico-social », introduit par la loi de 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales¹ résonne particulièrement en moi. Rattachée au pôle Recherche en travail social de l'IRTS, je travaille sur plusieurs thématiques : entraide, pair-aidance, travail pair ; reconnaissance capitalisable de la participation des personnes accompagnées – par exemple par la

valorisation des acquis de l'expérience (VAE) ; développement d'un pouvoir d'agir² ; identification des compétences d'une expérience de vie pour élaborer un savoir expérientiel, etc. J'interviens également auprès des étudiants, convaincue que le vécu de la personne accompagnée est essentiel dans la formation des professionnels de l'intervention sociale. Nos expériences, positives ou négatives, sont des enseignements ; il faut pouvoir les identifier afin d'apprendre de soi et apprendre à s'en servir. Ce qui me différencie et me rend légitime à la fonction de paire-aidante ou encore de co-formatrice, c'est d'avoir éprouvé les situations en question.

S. A. : Que sont les savoirs expérientiels ?

C. L. F. : J'ai découvert ce terme lors de ma collaboration aux travaux de réflexion sur la participation à la formation professionnelle des personnes vulnérables, soignées ou accompagnées, qui ont conduit à la sortie en 2018 du plaidoyer *Associations nos savoirs*. La reconnaissance du savoir acquis par l'expérience a une longue histoire. Aristote³ nous en signifiait déjà l'importance : « *L'expérience est ce qui fait connaître les choses particulières*. » Plus tard, René Descartes⁴ en précisera la valeur distinctive : « *Un savoir que l'on n'a pas éprouvé ni expérimenté soi-même n'est qu'ignorance et préjugé*. » Ce sont les compétences produites par le vécu qui génèrent le savoir expérientiel. La majorité des compétences que l'on acquiert sont utilisées de façon instinctive, cela fait partie de ce que nous sommes, nous n'avons pas besoin d'identifier ce type de connaissance. En revanche, si on souhaite s'appuyer sur des

L'ESSENTIEL

■ **► Ce sont les compétences produites par le vécu, celui de l'exclusion sociale ou de la maladie, qui génèrent le savoir expérientiel. Celui-ci constitue désormais un apport pour l'accompagnement des personnes exclues ou vivant avec une pathologie ; il complète ainsi les connaissances académiques et professionnelles. Ces savoirs expérientiels, davantage qu'un témoignage ou un récit de vie, doivent être construits pour être partagés collectivement, en particulier dans le cadre de la formation professionnelle.**

compétences issues de l'expérience de vie dans un métier ou dans une fonction, il est nécessaire de les « extraire » du simple témoignage pour pouvoir les mettre à l'épreuve dans le contexte demandé. Je me sers souvent de cet exemple dans mes cours : un soir, votre machine à laver tombe en panne, causant une grosse fuite d'eau. Vous épongez, vous contactez un dépanneur, votre assurance... Le lendemain, vous racontez cette galère à une amie sur le ton de la narration. C'est un récit, que vous ne faites pas en ayant analysé les compétences apprises de cette mésaventure, par exemple savoir réagir en situation d'urgence ou encore savoir interpellier le bon interlocuteur, etc. Cependant, toute compétence identifiée n'est pas immédiatement opérationnelle en milieu professionnel : savoir réagir dans l'urgence face à un électroménager défectueux n'assure pas de savoir réagir dans l'urgence auprès d'un enfant qui fait un malaise.

Dossier

Agir pour la santé avec les citoyens



Il est nécessaire de mettre à l'épreuve nos savoir-faire ou savoir-être dans d'autres situations. La construction du savoir expérientiel est possible grâce à l'analyse capacitaire d'un récit de vie. C'est ce qui rend possible sa transmission dans les modèles d'enseignement. Dans ma profession, il a fallu que j'adapte mes connaissances selon les besoins des publics et les sujets concernés dans le projet pédagogique et dans le module visé.

S. A. : *Ce savoir tiré du vécu évolue-t-il au fil des années ?*

C. L. F. : Aujourd'hui, forte de cinq ans d'expérience professionnelle dans l'univers de la formation, je m'interroge sur l'évolution de mon savoir expérientiel. Si ses fondements restent authentiques, la façon de les transmettre en cours est devenue plus structurée. Je ne sais pas si c'est dû à une progression de mes compétences professionnelles, qui pourraient m'éloigner de l'expérientiel, ou bien à un ressenti moins douloureux de mon expérience passée, du fait que je me suis reconstruite. Je ne vis plus ces violences, ma vie s'est stabilisée, je suis apaisée ; seules les douleurs et les difficultés dues au handicap restent vives. Pour les patients partenaires, qui souffrent d'une maladie chronique physique ou mentale, le savoir expérientiel est alimenté quotidiennement. En revanche, celui que j'ai acquis lors de ma rupture de vie, sur le plan social, se métamorphose. Je l'ai éprouvé, je ne l'éprouve plus. Alors, c'est une question : y-a-t-il une évolution « périssable » de mes compétences du vécu ? Il me semble qu'il s'agit davantage d'un cheminement émotionnel, qui me met davantage

à distance de cette connaissance, comme une personne qui prend du recul.

S. A. : *Quelle légitimité est donnée aux savoirs expérientiels aujourd'hui ?*

C. L. F. : Ils se sont introduits d'abord dans le secteur de la santé, et ont mis davantage de temps à trouver une place dans le secteur social. Au niveau législatif, en mai 2017, le HCTS a reconnu le savoir issu de l'expérience des personnes accompagnées comme l'un des trois savoirs fondamentaux de l'action sociale, aux côtés des savoirs académique et professionnel. Cette avancée majeure a été inscrite dans le décret définissant le travail social au sein du Code de l'action sociale et des familles¹. Aujourd'hui, à la place qui est la mienne, je distingue plus nettement le rôle et l'utilité de la transmission du vécu, sous des formes très diverses, dans les enseignements. L'intégration du savoir expérientiel entre pleinement dans le mouvement actuel de la modernisation des modèles de formation en travail social. Un fait est certain, s'il y a bien une chose que l'intelligence artificielle ne peut pas remplacer, c'est le ressenti issu de l'expérience. ■

Propos recueillis par Nathalie Quéruel, rédactrice en chef.

1. Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. En ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIA RTI000006681828/1997-01-01/>

2. Aussi appelé *empowerment*.

3. Aristote. *Éthique à Nicomaque*, livre VI, 3 (1139 b 15-1140 b 5). En ligne : <https://remacle.org/bloodwolf/philosophes/Aristote/morale6.htm>

4. Descartes. *Discours de la méthode*, 1637. En ligne : <https://philosophie.cegeptr.qc.ca/wp-content/documents/Discours-de-la-m%C3%A9thode.pdf>

5. Décret n° 2017-877 du 6 mai 2017 relatif à la définition du travail social. En ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034633906>

Pour en savoir plus

- Le Floch C. *De la grande exclusion au pouvoir d'agir retrouvé. Le journaliste*. Paris : Éditions L'Harmattan, 2021.
- Casagrande A. *Associations nos savoirs : pour une démocratie des expériences. Vie sociale*, 2019, n° 25-26 : p. 61-70. En ligne : <https://shs.cairn.info/revue-vie-sociale-2019-1-page-61?lang=fr>
- Gardien É. *Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. Vie sociale*, 2019, n° 25-26 : p. 95-112. En ligne : <https://shs.cairn.info/revue-vie-sociale-2019-1-page-95?lang=fr>
- Jaeger M. *Principes et pratiques d'action sociale. Sens et non-sens de l'intervention sociale*. Dunod, 2023.
- La formation des travailleurs sociaux : quel avenir ? *Vie sociale*, 2024, vol. 2, n° 46. En ligne : <https://shs.cairn.info/revue-vie-sociale-2024-2?lang=fr>
- Boivin J., Blin M. *100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance*. Paris : Éditions Tom Pousse. En ligne : <https://tompousse.fr/livre/100-idees-pour-promouvoir-lautodetermination-et-la-pair-aidance/>

Faire coexister les différents savoirs dans un dialogue mutuel

Olivia Gross,

titulaire de la chaire de recherche sur l'engagement des patients, laboratoire Éducatifs et Pratiques de santé (LEPS UR 3412), université Sorbonne Paris Nord.

Concernés par le développement du pouvoir d'agir des personnes et des populations, les professionnels du champ de la santé ne cessent de chercher à améliorer leur accès aux savoirs en santé, en multipliant les entreprises éducatives et en s'assurant de leur intelligibilité en fonction des groupes auxquels elles sont adressées. Que l'on cherche à diffuser les savoirs auprès du plus grand nombre de personnes est un mouvement relativement récent, auquel les acteurs de la promotion de la santé ne sont pas étrangers. Mus par des valeurs de justice sociale, ces derniers participent à combattre les inégalités d'accès aux biens épistémiques (c'est-à-dire aux connaissances). C'est d'ailleurs ce qui justifie que ces inégalités d'accès soient considérées comme des injustices [1 ; 2].

Les professionnels de santé ne sont pas insensibles à ces injustices, mais les entreprises visant à faire progresser l'accès aux savoirs, si elles sont nécessaires, traduisent une certitude qui est en partie à reconsidérer. Il s'agit de la certitude que les savoirs ainsi diffusés répondront aux besoins des personnes et leur permettront d'améliorer leur quotidien. Or, rien n'est moins certain. En effet, encore faudrait-il pour cela que ces savoirs traitent des sujets qui importent aux personnes et qu'ils aient été élaborés à partir de leurs expériences de vie, telles qu'elles-mêmes les ont rapportées, sans avoir été déformés par aucun biais.

Ainsi, la justice distributive épistémique – c'est-à-dire l'accès à la connaissance –, telle qu'elle est

pratiquée par exemple dans les ateliers d'éducation thérapeutique, ne peut se concevoir sans que son processus soit amorcé par une contribution des personnes concernées à l'élaboration des savoirs. La notion de co-construction des savoirs s'est imposée dans ce but. Cependant, elle reste le plus souvent à l'échelle locale et n'a donc que rarement une vraie portée scientifique. C'est pourtant ce à quoi aspirent certains groupes dont rend compte l'anthropologue indien Shiv Visvanathan, dans son ouvrage de 2009 sur la justice cognitive : « *Ils voulaient passer de la voix à la théorie et ont insisté pour que leurs théories se situent dans le domaine de la science et de la politique scientifique* ».

Des voies de recherche sont moins explorées

Ces aspirations émergent en réaction à une science qui ne dialogue qu'avec elle-même, risquant ainsi de ne faire plus que de produire des savoirs établis, qui se perpétuent sans remise en question [3 ; 4]. En contrepoint, d'autres savoirs n'éclosent pas, tandis que les rapports sociaux se reproduisent à l'identique [5 ; 6]. La science produit en effet plusieurs types d'ignorances que les scientifiques perçoivent avec difficulté, les ignorances étant par essence toujours aveugles à elles-mêmes. Elle fait notamment le lit d'ignorances privilégiées, dans le sens où elle n'explore pas certaines voies, non parce que celles-ci seraient impossibles à explorer, mais parce que la science est loin d'être neutre, étant notamment perméable aux faits sociaux : c'est ainsi, par exemple, que la pilule contraceptive masculine est longtemps restée un impensé [7]. C'est pourquoi le principe de non-imposition de valeurs (neutralité axiologique) est estimé impossible [8]. La science est

L'ESSENTIEL

■ **Les inégalités d'accès aux savoirs sont aujourd'hui largement combattues, notamment par les acteurs de la promotion de la santé. Mais le sont beaucoup moins les inégalités d'accès aux productions des connaissances. Or, les connaissances, lorsqu'elles sont uniquement établies par les scientifiques, selon les normes scientifiques, ne rendent pas parfaitement compte de la réalité, ni des besoins des personnes. La justice cognitive interroge leurs modalités de production en posant qu'aucun régime de savoir ne saurait prédominer sur un autre.**

également loin d'être aussi objective qu'on le pense, car « *la vérité n'est jamais indépendante du point de vue de celui qui connaît* » [9 ; 10]. En outre, l'occidentalisme scientifique – et cela vaut sûrement pour l'esprit scientifique en général – conduit à considérer comme seulement « locaux » les savoirs élaborés dans d'autres contextes, donc à les négliger [7]. L'ultime ignorance, particulièrement difficile à combattre, relève de la croyance que, dès lors que des personnes sont interrogées au cours de processus d'enquête, leur perspective est prise en compte. Cette conviction serait à reconsidérer, car les scientifiques possèdent le pouvoir de « trier » parmi les savoirs pour ne garder que ce qui fait sens pour eux. Et dans tous les cas, ils finissent par parler au nom des personnes interrogées (au risque de déformer leurs propos) et par les réduire encore plus au silence.

Les épistémicides¹ ou l'exclusion de formes alternatives de connaissances qui résultent de ces processus contribuent à la rupture entre la science et la société, et à diminuer

le pouvoir d'agir des personnes, en particulier pour leur santé. On pense en particulier aux personnes qui ne se retrouvent pas dans les cadres interprétatifs qui leur sont présentés (comme celles dont les troubles somatiques sont minimisés). Ce type de ressenti, qui s'apparente à une aliénation culturelle, entraîne une perte d'identité, altère la qualité de la communication entre patients et soignants, et génère une méfiance à l'égard du système de santé dans son ensemble [11] comme vis-à-vis de la science. En outre, ce même ressenti génère des autocensures. En effet, quand des personnes savent, en raison de leur propre expérience ou de celles d'autres membres de leur groupe, qu'elles ne seront pas prises au sérieux par leur auditoire ou que seulement certains éléments de leurs discours le seront, il est fréquent qu'elles décident soit de suspendre

entièrement leur témoignage, soit de l'ajuster en fonction de ce que l'auditoire sera en mesure de recevoir [12].

Ces différents types d'ignorance contribuent à la perpétuation des savoirs scientifiques en l'état, et à ce qu'ils ne rendent pas parfaitement compte de la réalité. Ce qui fonde l'adossement à la justice cognitive, c'est le postulat que l'objectif du travail scientifique est l'avènement d'un monde meilleur. Quand les savoirs sont impuissants à rendre compte de la réalité et de ce fait à l'améliorer, ils peuvent être qualifiés de savoirs corrompus [13], en ce sens qu'ils ne remplissent plus leur rôle.

Reconnaître la diversité

Ainsi, aucun régime ou forme de savoir ne doit prédominer, et tous les savoirs doivent exister dans un dialogue mutuel [14 ; 15 ; 16] afin que les personnes se sentent reconnues et en

sécurité sur le plan épistémique, que les savoirs produits collent avec leur réalité et avec leurs attentes, et qu'ils permettent l'amélioration de l'existant. C'est ce qui justifie d'invoquer le concept de justice cognitive.

La justice cognitive n'est pas une qu'une affaire de tolérance ; elle passe par la reconnaissance active de la nécessité de la diversité [15]. Par « diversité », on entend que les savoirs à rechercher en priorité doivent être les moins audibles, ceux qui ne vont pas dans le sens attendu, ceux qu'on a, *a priori*, le moins envie d'intégrer. La mise en œuvre de la justice cognitive passe d'abord par le développement de la justice contributive, par la possibilité de participer à l'élaboration des savoirs. Pour s'engager dans cette voie, il faut avoir une conscience critique de ses propres limites épistémiques et vouloir rechercher des perspectives complémentaires et contrastées,

AUCUN POINT DE VUE NE PEUT SUFFIRE À CONNAÎTRE LE MONDE

Les « savoirs situés », notion conceptualisée par la biologiste et philosophe Donna Haraway en 1988, visent initialement à mettre en perspective les expériences des femmes et plus généralement des groupes minorisés dans un monde structuré par une vision blanche, patriarcale, valide et hétérosexuelle, qui pose comme point de départ de la production de savoirs les principes de neutralité et d'objectivité scientifiques. Ceci occulte le fait que la façon dont les personnes sont exposées aux inégalités et aux injustices influe sur la nature de leur expérience et donc sur leur contribution aux savoirs. L'objectivité et la neutralité ne permettent pas d'appréhender la « boîte noire » de la production de savoirs et éludent volontairement les déterminants qui vont conduire à la légitimation de certaines connaissances et à la disqualification d'autres. Les savoirs situés mettent en visibilité les normes qui sous-tendent la production des savoirs. À l'élaboration d'une connaissance objective, Donna Haraway oppose « *l'objectivité des discours de savoirs* ». L'enjeu est alors de contribuer à « *une science consciente des intérêts de celles et ceux qui la produisent, attentive aux rapports de pouvoir en jeu dans les processus d'élaboration de connaissance et soucieuse de soumettre ses pratiques à un constant réexamen critique* » [1]. Ce

positionnement équivaut à s'engager dans un processus de production de connaissances et de pratiques, en reconnaissant que « *le lieu depuis lequel on produit des savoirs est en partie subi et hérité* » [2].

Les savoirs situés se caractérisent à la fois par leur valeur expérientielle et par leur apport d'une perspective partielle ; il s'agit donc de les articuler avec d'autres perspectives partielles au service d'une écologie de savoirs multi-situés, garante de « *la possibilité de leur expression, de leur confrontation et de leur dialogue* » [3] et de la non-essentialisation des expériences et des catégories minorisées. Les professionnels de santé partagent une identité professionnelle, développée lors de leur formation qui leur a procuré une appréhension commune des enjeux en santé et une conception du monde unifiée. Pour leur part, les personnes en situation de vulnérabilité ne développent jamais mieux leurs savoirs situés que collectivement, en croisant leur expérience et leurs connaissances, à l'aune des réponses et de la reconnaissance effectivement apportées à leurs besoins et à leurs droits fondamentaux. Les savoirs situés, qui nous engagent dans la perspective d'un monde plus juste, constituent un pan incontournable de la recherche et des pratiques en soins, notamment à travers l'étude des

injustices épistémiques – les mécanismes d'invalidation de la parole, de l'expérience, des capacités cognitives ou encore des savoirs des personnes et des communautés – qui hantent les démarches participatives menées avec les patients.

Stuart Pluen,
doctorant-e,

Olivia Gross,
titulaire de la chaire de recherche
sur l'engagement des patients,
université Sorbonne Paris Nord.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Zenetti M.-J. Théorie, réflexivité et savoirs situés : La question de la scientificité en études littéraires. *Fabula-LhT*, octobre 2021, n° 26. En ligne : <https://www.fabula.org/443/lht/26/zenetti.html>.
- [2] Mathieu M., Mozziconacci V., Ruault L., Weil A. Pour un usage fort des épistémologies féministes. *Nouvelles Questions Féministes*, 2020, vol. 39, n° 1 : p. 6-15. En ligne : <https://doi.org/10.3917/nqf.391.0006>.
- [3] Godrie B., Juan M., Carrel M. Recherches participatives et épistémologies radicales : Un état des lieux. *Participations*, 2022, vol. 32, n° 1 : p. 11-50. En ligne : <https://doi.org/10.3917/parti.032.0011>.

susceptibles d'aider à les surmonter. Ceci peut se faire en développant :

- son humilité culturelle ou sa sensibilité démocratique [17], entendues « comme la capacité cognitive et affective à s'ouvrir à la vie des autres » ;
- des apprentissages en triple boucle, qui permettent la reconnaissance des valeurs et des comportements qui ne sont pas universels et qui peuvent de ce fait être modifiés [18].

Il reste aussi à s'assurer que les savoirs produits à l'issue de ce processus ne sont pas corrompus à leur tour. Pour que ces nouveaux savoirs valent, la logique intrinsèque de la justice cognitive (viser un monde meilleur) articulée à la théorie deweyenne² (nécessité d'aligner les fins et leurs moyens) conduit à ce qu'ils répondent à deux conditions : 1) la mobilisation des expériences vécues de quelques-uns doit servir à améliorer les expériences vécues du plus grand nombre

de personnes ; 2) les principes démocratiques mobilisés dans la production de savoirs doivent se retrouver à tous les niveaux du développement de ces savoirs, mais aussi de leur utilisation. En particulier, ils devraient *in fine* servir à améliorer les rapports démocratiques, soit le vivre-ensemble et la paix sociale.

Et puisque « la connaissance en tant que propriété intellectuelle viole l'idée de justice cognitive » [15], il ne faut pas oublier les enjeux en termes de justice distributive. L'abus de propriété intellectuelle est avéré, quand les savoirs ne sont pas disponibles en temps réel ou qu'une sélection est opérée parmi les savoirs pour que ne soit transmis que ceux susceptibles d'être facilement compris ou seulement ceux ayant une utilité au regard d'un projet prédéterminé. Enfin, parce que la responsabilité épistémique des acteurs du champ de la santé est grande, si les savoirs ne permettent

pas de remplir les objectifs suscités (améliorer les expériences de vie et le vivre-ensemble), il faudrait pouvoir les remettre en question. On ne saurait en effet invoquer les principes de la justice cognitive sans s'assurer de la valeur des savoirs auprès des personnes qui en sont l'objet ou auprès de qui ils sont mobilisés, au fil de l'usage qui en est fait. Elles devraient pouvoir les récuser, ou au minimum signaler ce qu'elles en pensent *via* un service dédié permettant l'étude de ces remontées, de la même façon qu'on évalue en vie réelle les effets indésirables des médicaments. ■

1. Destruction du système de connaissance d'un groupe donné.

2. Dewey élabore une théorie universelle du développement humain dans laquelle l'irruption d'une situation perturbée et la discontinuité de l'expérience qu'elle engendre incitent le sujet à enquêter pour rétablir un équilibre situationnel et produire de nouvelles formes de connaissances à cette occasion.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Coady D. Epistemic injustice as distributive injustice. In I. J. Kidd, J. Medina, G. M. Pohlhaus (éds.), *The Routledge handbook of epistemic injustice*. Routledge, 2017 : p. 61-68.
- [2] Irzik G., Kurtulmus F. Distributive epistemic justice in science. *British Journal for the Philosophy of Science*, 2024, vol. 75, n° 2. En ligne : <https://www.journals.uchicago.edu/doi/10.1086/715351>
- [3] Dotson K. A cautionary tale : on limiting epistemic oppression. *Frontiers : A Journal of Women Studies*, 2012, vol. 33, n° 1 : p. 24-47. En ligne : <https://www.jstor.org/stable/10.5250/fronjwomestud.33.1.0024>
- [4] Dotson K. Conceptualizing epistemic oppression. *Social Epistemology*, 2014, vol. 28, n° 2 : p. 115-138. En ligne : <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02691728.2013.782585>
- [5] Godrie B., Dos Santos M. Présentation : inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. *Sociologie et Sociétés*, 2017, vol. 49, n° 1 : p. 7-31. En ligne : <https://www.erudit.org/fr/revues/socsoc/2017-v49-n1-socsoc03347/1042804ar/resume/>
- [6] Charmillot M. Le rapport à la vérité dans une perspective transactionnelle participative : l'expérience contre la production de l'ignorance. *Raisons éducatives*, 2020, vol. 24, n° 1 : p. 31-54. En ligne : <https://shs.cairn.info/revue-raisons-educatives-2020-1-page-31?lang=fr>
- [7] Piron F. Justice et injustice cognitives : de l'épistémologie à la matérialité des savoirs humains. In E. Tremblay et R. Dorcé (coord.) *Les Classiques des sciences sociales : 25 ans de partages des savoirs dans la francophonie*. Québec : Éditions science et bien commun, 2018. En ligne : <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/classiques25ans/chapter/justice-et-injustice-cognitives/>
- [8] Pontoizeau P-A. De l'impossible neutralité axiologique à la pluralité des pratiques, In L. Brière, M. Lieutenant-Gosselin et F. Piron (coord.) *Et si la recherche scientifique ne pouvait pas être neutre ?* Québec : Éditions science et bien commun. 2019. En ligne : <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/neutralite/chapter/bordeleau/>
- [9] Polhaus G. Relational knowing and epistemic injustice: toward a theory of willful hermeneutical ignorance. *Hypatia*, 2012, vol. 27, n° 4 : p. 715-735. En ligne : <https://www.cambridge.org/core/journals/hypatia/article/abs/relational-knowing-and-epistemic-injustice-toward-a-theory-of-willful-hermeneutical-ignorance/D397726D9B1AEFCE11438A6E7417FAF2>
- [10] Bordeleau-Payer M.-L. (Im)possible neutralité scientifique : l'ancrage sociologique du concept. In L. Brière, M. Lieutenant-Gosselin et F. Piron (coord.) *Et si la recherche scientifique ne pouvait pas être neutre ?* Québec : Éditions science et bien commun. 2019. En ligne : <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/neutralite/chapter/bordeleau/>
- [11] Vo T. Cultural alienation: A concept analysis. *Nursing Forum*, septembre 2021, vol. 56, n° 1 : p. 160-171. En ligne : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32976659/>
- [12] Catala A. Les injustices épistémiques. In *La Conversation des sexes. Philosophiques*, 2023, vol. 50, n° 2 : p. 317-327. En ligne : <https://www.erudit.org/fr/revues/philoso/2023-v50-n2-philoso09293/1111078ar/>
- [13] Sismondo S. Key opinion leaders and the corruption of medical knowledge: what the Sunshine Act will and won't cast light on. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2013, vol. 41, n° 3 : p. 635-643. En ligne : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24088154/>
- [14] Visvanathan S. A. *Carnival for Science: Essays on Science, Technology and Development*. Oxford (NY) : Oxford University Press, 1997.
- [15] Visvanathan S. The search for cognitive justice. *Knowledge in question*, 2009. En ligne : https://www.india-seminar.com/2009/597/597_shiv_visvanathan.htm
- [16] Santos Boaventura de Sousa. *Cognitive justice in a global world: prudent knowledges for a decent life*. Lexington Books, 2007 : 462 p.
- [17] Medina J. *The Epistemology of resistance: gender and racial oppression, epistemic injustice, and resistant imaginations*. Oxford (NY) : Oxford University Press, 2012 : 352 p.
- [18] Senge P. M. *The Fifth Discipline: the art and practice of the learning organization*. New York: Doubleday, 1991.

« Les experts du vécu apportent un point de vue concret essentiel sur la pauvreté »

Entretien avec Annick Delépine,

responsable adjointe du service Experts du vécu,
Service public fédéral de programmation
Intégration sociale (SPP-IS),
Bruxelles, Belgique.

La Santé en action : Comment sont nés les experts du vécu, qui œuvrent en faveur de l'accès aux droits sociaux belges ?

Annick Delépine : En 1996, un rapport général sur la pauvreté pointait le fait que l'on parlait beaucoup des pauvres, mais pas suffisamment avec eux. L'idée de s'appuyer sur l'expérience de ceux qui ont connu l'exclusion a progressivement fait son chemin. En 2003 a été créé le SPP-IS¹, auquel sont rattachés les experts du vécu en matière de pauvreté et d'exclusion sociale – c'est leur nom

complet. Les premiers ont été recrutés en 2004 dans le but d'intégrer le point de vue des personnes en situation de pauvreté au sein de l'institution. Co-financé au départ par le Fonds social européen, ce projet s'est progressivement développé. En 2015 a paru un livre vert montrant que certains groupes de population, souvent les plus vulnérables, rencontraient plus de difficultés pour accéder au système de santé. Des recommandations ont été formulées, parmi lesquelles celle de créer de nouveaux métiers dans le domaine des soins de santé, dont les médiateurs interculturels et les experts du vécu. L'Institut national d'assurance maladie-invalidité (Inami) a alors signé un contrat de collaboration avec le SPP-IS pour un projet pilote intégrant les experts du vécu dans la sphère de la santé. Aujourd'hui, ils sont au nombre de 34, dont 17 interviennent au niveau des structures

L'ESSENTIEL

■ En Belgique, les « experts du vécu en pauvreté » sont engagés en tant que professionnels et intégrés dans des institutions publiques fédérales.

Leur expérience passée de la grande exclusion est sollicitée pour rendre les services plus accessibles et inclusifs. Rattachés au Service public fédéral-Intégration sociale, ministère transversal du gouvernement fédéral, ils sont déployés dans différentes administrations (emploi, retraites, handicap, etc.), les établissements de santé, les mutuelles, des réseaux de soins en santé mentale, etc.

en lien avec la santé, encadrés par neuf coordinateurs.

S. A. : Quel est leur rôle ?

A. D. : Les experts du vécu interviennent à trois niveaux : en première ligne pour soutenir dans leurs démarches les citoyens en difficulté, en deuxième ligne pour relayer ces difficultés aux institutions, et en troisième ligne pour des actions plus structurelles. Au premier niveau, ils aident directement le public comme intermédiaires. Puisqu'ils sont eux-mêmes passés par là, ils comprennent les obstacles rencontrés par les populations vulnérables. Une fois les problèmes récurrents retransmis, des solutions sont recherchées avec eux au sein des organisations pour améliorer les règles et les procédures, qu'il s'agisse de simplification administrative ou de nouveaux outils de communication. Au troisième niveau, leur intervention permet d'influencer

PAROLE D'EXPERT

« À la mutuelle, je fais des permanences sociales avec les assistantes sociales, et des accompagnements à l'extérieur. Pour améliorer l'accès des assurés à leurs droits, on travaille sur la simplification des documents et courriers qui leur sont envoyés. On a créé un support explicatif pour que les gens sachent comment obtenir tel ou tel document d'une autre institution dont a besoin la mutuelle. J'ai aussi participé à la création d'une formation "Qu'est-ce que la pauvreté, l'exclusion sociale et le nonaccès aux droits ?" en collaboration avec la CAAMI et le Service public fédéral (SPP)-Intégration sociale. Quand je remarque des problèmes structurels, j'envoie des signaux au SPP ; par exemple, des institutions font se déplacer les personnes pour des documents, alors qu'une loi prévoit que si l'information est disponible via un flux électronique, celle-ci ne doit pas être demandée aux citoyens. Mes propres difficultés sont devenues ma force. Je connais celles des personnes pour compléter les documents, et je peux les expliquer aux agents, j'ai fait une formation d'alphabétisation. Mon vécu me permet aujourd'hui d'aider les autres, et je fais un travail en accord avec mes valeurs. » Johnny Kean, expert du vécu, Caisse auxiliaire d'assurance maladie-invalidité (Caami).

les politiques publiques, lorsque les freins observés requièrent des modifications législatives. Par exemple, en 2021, après que les experts du vécu ont identifié des problèmes avec le versement des indemnités maladie, la loi a évolué pour automatiser les compléments de revenu. Autre illustration : sept experts ont été associés à une campagne nationale destinée à sensibiliser les femmes enceintes au risque d'exposition aux perturbateurs endocriniens, les populations précarisées étant parmi les plus exposées à ces substances chimiques. Ils ont reformulé les messages pour les rendre plus accessibles et moins culpabilisants.

S. A. : Quelle est la spécificité de ces experts du vécu ?

A. D. : Contrairement aux pairs-aidants en santé mentale par exemple, ils ne sont pas sollicités pour témoigner de leur expérience personnelle. Au sein de l'institution où ils travaillent, personne ne connaît d'ailleurs réellement leur parcours passé. Les experts du vécu apportent un point de vue concret et essentiel sur la pauvreté, en complément des savoirs académiques et professionnels. Cela permet de s'assurer que les politiques publiques sont fondées sur une compréhension approfondie des réalités de la pauvreté, tout en respectant la confidentialité et la dignité des individus concernés.

S. A. : Comment sont-ils recrutés ?

A. D. : Les experts du vécu sont recrutés via une procédure de sélection adaptée à la fonction publique, mais qui valorise les savoirs expérimentiels et la capacité à transformer cette

expérience en expertise pour apporter un point de vue généraliste sur la pauvreté. Nous avons créé un formulaire pour vérifier, le plus objectivement possible, leur expérience à partir des six domaines associés au baromètre de la pauvreté (formation, santé, finances, participation sociale, logement, emploi) : ont-ils dû reporter des soins ou le paiement de certaines factures ? Ont-ils été logés dans des conditions insalubres ? Ont-ils dû recourir à des colis alimentaires ? Etc. Les questions ne portent pas sur la situation actuelle des personnes, car elles doivent avoir surmonté ces difficultés et en avoir tiré des connaissances, des compétences, qui sont jugées lors d'un test de mise en situation. Les experts du vécu sont engagés en tant que fonctionnaires contractuels, et ils sont rémunérés par le SPP-IS qui est leur employeur. Ce ne sont pas des bénévoles. Cette rétribution est essentielle pour valoriser leur expertise et leur contribution. Leur statut garantit une stabilité qui leur permet de se concentrer pleinement sur leur mission sans les contraintes financières souvent associées à des rôles bénévoles. Lorsqu'une institution adhère à la méthodologie et intègre un expert du vécu, elle reconnaît sa légitimité. Cependant, dans la pratique, la reconnaissance et l'intégration des savoirs expérimentiels au sein de l'institution n'est pas automatique, c'est un processus qui prend un certain temps. Les experts peuvent faire face à des perceptions parfois négatives de la part de leurs collègues. Leur intégration dans des environnements professionnels différents de leur parcours initial pose aussi des défis. C'est pourquoi nous privilégions les collaborations de longue durée, qui

permettent de faire évoluer les mentalités en luttant contre les stéréotypes liés à la pauvreté et en encourageant la prise en compte d'un point de vue peu présent au sein des institutions.

S. A. : Comment s'organise leur intervention ?

A. D. : Elle repose sur une co-construction entre l'institution partenaire, l'équipe de coordination du service experts du vécu, et l'expert du vécu lui-même. Les institutions doivent les soutenir dans leur mission et accepter un regard critique de leur part. Le service des coordinateurs les appuie en relayant les difficultés constatées aux organisations concernées. Cette approche collaborative a pour but de s'assurer que les changements proposés par les experts du vécu sont réalistes et applicables ; elle est essentielle pour que leurs recommandations soient prises en compte et mises en œuvre efficacement, sans que tout repose sur leurs épaules.

S. A. : L'action de ces experts du vécu a-t-elle été évaluée ?

A. D. : L'Inami a souhaité que son projet pilote Experts du vécu dans les soins de santé soit évalué, avant de poursuivre son financement. L'évaluation, réalisée par des chercheurs du groupe Équité en santé à l'université de Gand, était qualitative. Elle s'est appuyée sur une analyse détaillée de documents, des questionnaires et des entretiens avec les experts, leurs chefs et leurs mentors, ainsi qu'un *focus group*² avec l'équipe de coordination. La valeur ajoutée des experts est en effet difficilement mesurable sur le plan quantitatif. Le rapport présenté en 2017 montrait l'apport de la coopération avec les experts sur différents plans : « leur flexibilité, leur accessibilité, leur "autre regard", leur fonction d'intermédiaire, la variété des informations dont ils disposent, leur persévérance, etc. » Il notait également quelques axes de progrès, et notamment l'importance de laisser du temps pour que ces profils s'intègrent pleinement dans les institutions. ■

Propos recueillis par Anne-Lise Favier.

PAROLE D'EXPERT

« À l'âge de 30 ans, j'ai rencontré des problèmes d'insertion professionnelle, liés à mon parcours personnel. Ils se sont prolongés, m'éloignant de plus en plus du monde du travail, et accentuant certaines de mes fragilités. J'ai vu dans le poste d'expert du vécu une opportunité de sortir de ce cercle vicieux. Finalement, ce sont mes propres difficultés qui ont servi de tremplin pour que je m'en sorte. Dans l'hôpital où je travaille, j'accompagne les patients dans leur accès aux soins. J'ai signalé des obstacles pour les personnes sans abri ; cela a conduit à mettre en place un itinéraire "Patient précaire" au sein de l'établissement. Ce métier a du sens pour moi, il apporte des résultats concrets, et ce qui me motive, c'est de contribuer à des changements durables qui bénéficieront à un grand nombre de personnes. » Louise Dupuis, experte du vécu, clinique CHC MontLégia (Liège).

1. Service public fédéral de programmation intégration sociale, lutte contre la pauvreté, économie sociale et politique des grandes villes (NDLR).

2. Recherche qualitative au sein d'un groupe de discussion spécifique (NDLR).

Un environnement pédagogique soutenant pour les patients apprenants

Catherine Tourette-Turgis,
titulaire de la chaire Compétences
et Vulnérabilités,
faculté de santé Sorbonne Université,
fondatrice de l'Université
des patient·es – Sorbonne.

L'Université des patient·es, fondée en 2010¹, constitue un espace singulier où se croisent des savoirs expérientiels, académiques et professionnels. Environ mille personnes y ont soit obtenu un des trois diplômes délivrés par la faculté de santé de Sorbonne Université², soit suivi une des nombreuses master classes³ proposées. Ces master classes sont construites sur mesure, à la demande de personnes ou d'organismes directement concernés – associations souhaitant par exemple construire un plaidoyer, agences gouvernementales, soignants confrontés à des parcours de soins complexes, etc.

Les demandes des publics de l'Université des patient·es ont changé au cours des quinze années, tout autant que les politiques publiques sur la place des usagers dans le système de santé. Par ailleurs, l'expérience de l'équipe pédagogique l'amène à réinterroger en permanence ses pratiques pédagogiques, ses postures et les fondements de son activité, en les soumettant à une approche clinique et analytique. En effet, comme c'est le cas pour toutes les innovations [1], les personnes qui les portent, fortement engagées, doivent faire preuve de réflexivité. L'Université des patient·es, innovation pédagogique ne disposant à l'origine d'aucun soutien

institutionnel, a adopté ce parti pris de non-gouvernementalité pour créer un lieu d'enseignement différent, libéré des cadres traditionnels de gouvernance et des dispositifs classiques⁴ qui structurent les institutions académiques. Ceci a permis de créer au fur et à mesure les dispositifs dont la structure avait besoin, et d'assurer un fonctionnement horizontal, ouvert et flexible.

Modèle d'hospitalité et d'empathie

À l'ouverture, nous avons hérité de salles classiques d'enseignement, avec des rangées de tables, un tableau au mur et des chaises. Il a donc fallu d'abord réagencer ces espaces, en partant des besoins réels d'un public étudiant hétérogène, composé de fait de malades chroniques. Les locaux ont été équipés d'espaces de repos où l'on peut s'allonger, d'une mini-cuisine pour les personnes ayant à suivre un régime alimentaire strict, d'un petit espace de récupération pour accueillir les étudiants devant gérer un stress physiologique ou psychique. Celles et ceux que la maladie ou les traitements rendent particulièrement sensibles au froid disposent de couvertures. Des tables de classe ergonomiques, avec tablettes et roulettes, facilitent les déplacements en salle (sans avoir à se relever) pour les activités entre petits groupes. Nous avons voulu penser un espace pédagogique attentif à autrui, qui accueille d'abord une personne. Une attention particulière est donc accordée à la vulnérabilité des corps. Avec ces aménagements fondés sur l'expérience des étudiants, il s'agit de partager un « environnement

L'ESSENTIEL

■ **Créée il y a quinze ans, l'Université des patient·es – Sorbonne soutient l'implication des usagers dans le système de santé et au-delà, en proposant des parcours diplômants. Pour valider les acquis de l'expérience que les malades tirent de leur pathologie, on y déploie une pédagogie de l'attention, du *care*. C'est à ce prix que les savoirs de l'expérience peuvent être pris en compte dans une visée de transformation personnelle et collective.**

pédagogique soutenant», où le corps est reconnu comme un élément fondamental du bien-être minimal (douleurs, fatigue, handicaps, limites fonctionnelles). Par ailleurs, de nombreuses activités portent sur la mise en récit de la maladie, les modes d'appropriation de ce récit et ses différentes transformations. C'est pourquoi il faut un espace où se poser, partager ces narratifs, prendre un café ou un repas dans la cuisine avec les autres. Au cours de l'année, se créent ainsi des rituels de rencontres entre étudiants autour de spécialités régionales gastronomiques des territoires, y compris ultramarins⁵.

Plus qu'une institution centrée sur des enseignements académiques de haut niveau⁶, l'Université des patient·es se veut aussi un modèle d'hospitalité et d'empathie [2]. Elle nous enseigne que la véritable transformation ne réside pas dans le rejet des institutions, mais dans

leur réinvention à partir des besoins et des savoirs des individus qu'elles servent. En ce sens, un travail réflexif a été lancé sur les modalités de validation des diplômes et les dispositifs d'évaluation. Ceux-ci sont régulièrement modifiés et présentés pour approbation aux différents comités d'évaluation de l'établissement. Ainsi, pour certains diplômes, la clause obligatoire de remise d'un travail collectif a été retirée, car celui-ci représentait une perte de chances pour celles et ceux souffrant de troubles du spectre autistique, de symptômes d'hyperactivité, de troubles de l'apprentissage, de difficultés d'attention. D'autres aménagements ont été ajoutés dans les rendus de travaux : notamment leur rythmicité, leur fréquence, leurs modalités cognitives.

Il va de soi qu'une simple note de fin d'année liée à la production d'un mémoire s'est avérée une modalité insuffisante pour les étudiants ; un accompagnement sous différentes formes (tutorat, séances d'échanges pédagogiques entre les sessions) a été ajouté. Chaque diplôme est organisé par une équipe pédagogique de trois personnes – l'enseignante coordinatrice du diplôme, une ancienne étudiante diplômée, et une personne qui fait le lien [3] – ; elles sont présentes à temps plein en classe, en plus des intervenants.

Des parcours diversifiés

Un retour d'expérience sur le parcours des précédentes promotions montre que les diplômés trouvent des débouchés variés dans le système de santé, les collectivités, le secteur associatif, les entreprises. Certains sont devenus patients partenaires de structures médicales, intervenant à différents niveaux : animation dans les services d'oncologie et d'ateliers d'éducation thérapeutique, participation à la formation des professionnels de santé, contribution à des recherches en sciences médicales et sociales, conférences, etc. D'autres se sont investis dans des associations de pair-aidance. Des soignants, ayant suivi le cursus, intègrent les enseignements reçus à leur pratique. Quelques personnes, en emploi, ont créé des programmes internes d'accompagnement des salariés ayant ou ayant eu une maladie chronique. D'autres

ont fondé leur propre structure de conseil pour proposer cette prestation aux entreprises. Des diplômés se sont engagés dans des formations complémentaires, comme celle de coach, ou ont poursuivi un parcours universitaire, à l'instar de Colette, en thèse, dont la recherche a pour thème : « *Travail émotionnel des femmes confrontés aux impacts du cancer sur leur vie intime et sexuelle*. »

Récemment ont été créés des groupes d'analyse de pratiques, en réponse au besoin des anciens étudiants de bénéficier de partage d'expériences et de soutien mutuel [4]. Ce dispositif permet d'analyser et de mutualiser leurs pratiques dans divers contextes (soins, enseignement, entreprises, associations), de renforcer leur sentiment de légitimité, de développer des stratégies pour surmonter les difficultés rencontrées sur le terrain. Ceci favorise la reconnaissance du métier de patient partenaire, au titre d'une profession émergente qui trouvera elle-même le nom qui lui convient. Par exemple émergent les termes de partenaire en santé ayant une expérience de patient, de pair-aidant cancer et travail en entreprise, de salarié patient, de salarié aidant. Les modifications dans les terminologies sont des signes que les choses évoluent. L'Université des patient-es fait dorénavant partie du patrimoine académique de Sorbonne Université, elle est l'objet de demandes d'implantation et de conventionnement avec différentes universités étrangères au Brésil, en Tunisie, en Australie, au Maroc, en Italie et au Québec. Nos travaux avec des collègues académiques étrangers, avec les communautés et les associations locales de malades nous conduisent à commencer à rédiger un manifeste pédagogique. Celui-ci nous oblige à un retour réflexif sur une innovation académique française qui a fait face contre vents et marées, et parfois à de fortes résistances, sachant que les combats ne se mènent jamais sur les terrains où on les anticipe. ■

1. À l'origine, faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie, Paris VI.
2. Diplôme universitaire (DU) Patients partenaires, DU Formation à l'éducation thérapeutique, DU Démocratie en santé.

3. Une master class comporte généralement entre 40 et 60 heures d'enseignement, en présentiel ou en distanciel. Elle est validée par une attestation et peut servir d'enseignement préparatoire ou complémentaire à un des diplômes de l'Université des patient-es ou d'une autre université proposant des cursus patients partenaires.

4. Projet déposé, enseignants dédiés, organisation hiérarchique, postes, moyens financiers fléchés, passage dans les comités universitaires, autorisations.

5. L'Université des patient-es accueille des étudiants de toutes régions de France, de Suisse, de Belgique, etc.

6. Elle bénéficie désormais du soutien de nombreux services hospitalo-universitaires de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) – Sorbonne Université et de ses experts de haut niveau qui interviennent dans le cursus.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] Tourette-Turgis C., Pereira Paulo L. L'Université des patients-Sorbonne : contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France. *Risques & Qualité*, 2020, vol. 17, n° 1 : p. 28-31. En ligne : <https://cnam.hal.science/hal-04061373>

[2] Fleury C., Tourette-Turgis C. Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation thérapeutique : l'Université des Patients et la Chaire de Philosophie à l'hôpital. *Le sujet dans la cité*, 2018, vol. 1, n° 7 : p. 183-196. En ligne : <https://shs.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2018-1-page-183?lang=fr>

[3] Tourette-Turgis C., Pereira Paulo L., Vannier M.-P. Quand les malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité, l'exemple d'un parcours diplômant à l'Université des Patients. *Vie Sociale*, 2019, n°s 25-26 : p. 159-177. En ligne : <https://universitedespatients-sorbonne.fr/wp-content/uploads/2020/12/quand-des-malades-transforment-leur-exp3a9rience-du-cancer-en-expertise-disponible-pour-la-collectivite3a9.pdf>

[4] Pereira Paulo L., Vannier M.-P., Puch F. Groupe d'Analyse de Pratique – Expertise Patient (GAP-ExP) : une innovation contributive à la professionnalisation des patients. *Revue de l'analyse de pratiques professionnelles*, 2022, vol. 23 : p. 51-74. En ligne : <https://www.analysedepatique.org/?p=5467>

Apprendre à distancier son vécu de malade pour le partager

Isabelle Raymond,
praticien hospitalier pharmacien,
Pôle de médecine interne, centre hospitalier universitaire
(CHU) de Bordeaux.

L'ESSENTIEL

■ **Les malades chroniques, s'ils connaissent bien leur pathologie et ses effets sur leur vie quotidienne, ont besoin d'un accompagnement pour transmettre efficacement ce savoir expérimentiel aux professionnels de santé. À la faculté de médecine de Bordeaux, un diplôme universitaire leur est ouvert pour acquérir différents outils de communication et d'animation.**

Le diplôme universitaire (DU) Patient formateur au parcours en soins chroniques, créé en 2021, s'intègre dans le projet « Patients et CHU de Bordeaux, partenaires en santé », qui vise à associer les patients et leurs aidants aux trois missions de l'hôpital : le soin, la recherche et l'enseignement. Celui-ci a pour objectif de sensibiliser et de former les professionnels de l'établissement au recueil de l'expérience patient, s'inscrivant en cela dans la loi de modernisation du système de santé de 2016¹.

Le DU s'adresse à toutes les personnes ayant une maladie chronique, et désirant s'impliquer dans la transmission d'un savoir expérimentiel. C'est un outil pour les aider à verbaliser spécifiquement ce qu'elles souhaitent partager de leur parcours auprès des soignants en formation initiale ou continue, et pour pouvoir s'exprimer sans stress. Chaque année, 15 patients ou aidants sont sélectionnés sur leur motivation. Seuls les frais de droits universitaires (180 euros) leur sont demandés. Le coût de l'enseignement (1 200 euros) bénéficie d'un financement tripartite : l'hôpital, le collège santé de l'université de Bordeaux et

l'agence régionale de santé (ARS) Nouvelle Aquitaine.

Le DU est animé par une équipe pédagogique et par un conseil de perfectionnement intégrant quatre patients formateurs et cinq professionnels. De septembre à juin, huit séminaires de deux jours permettent d'aborder le parcours de soins et le vécu de la maladie. Un module d'éducation thérapeutique est également intégré. La formation repose sur une approche pédagogique relationnelle, elle s'adapte aux « limites » de chacun (spectre autistique, trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité – TDAH, douleur chronique, problème de mémorisation, tétraplégie...). Le premier jour, le groupe définit une charte de fonctionnement mentionnant les valeurs qu'il souhaite partager pendant l'année. Afin de connaître leur public-cible, les participants sont amenés à rencontrer des professionnels de santé pour mieux cerner leurs missions et leur travail.

Supervision par une psychologue

Des réflexions sur les modèles d'apprentissage, à partir d'articles et sur la base des expériences vécues d'interventions accompagnées, sont partagées au sein du groupe et avec les intervenants. Une supervision est assurée par une psychologue, proposant un espace de parole à trois reprises dans l'année. Chaque séminaire est évalué par les participants, et en fin de formation, des axes d'amélioration sont retenus et intégrés. Depuis trois ans, en parallèle des séminaires, un travail collaboratif sur le thème du partenariat en santé a associé en binômes les participants du DU et des étudiants en santé inscrits au Certificat de formation continue en éducation thérapeutique du patient des hôpitaux universitaires de Genève.

En 2024-2025, une nouvelle collaboration a été initiée avec les étudiants des masters 1 de psychologie, parcours psychologie clinique, psychopathologie et psychologie de la santé, et afin de travailler sur le vécu psychologique de la maladie chronique en abordant différentes thématiques : psycho-traumatisme de l'enfance et maladies chroniques, acceptation de la maladie, adhésion thérapeutique, représentations de la maladie, stigmatisation du handicap et de la vulnérabilité liée à la maladie chronique, vie intime avec une maladie chronique...

L'examen final pour valider le DU repose sur une analyse autoréflexive, soit une présentation orale d'une durée de 40 min pour décrire son cheminement pendant la formation et les interventions réalisées. Aux dires des participants, ce parcours leur permet d'acquiescer une légitimité, d'adopter une posture distanciée par rapport à leur expérience, de mener des interventions avec des outils pédagogiques maîtrisés, de s'adapter aux profils des apprenants et de savoir évaluer ce que ces derniers ont appris. Début 2025, une soixantaine d'interventions ont été réalisées auprès des étudiants en 3^e année de médecine ; des étudiants de 4^e et 5^e années et internes en pharmacie ; des étudiants en ergothérapie et en master promotion de la santé ; des étudiants en instituts de formation des soins infirmiers (IFSI) et en formation Infirmier en pratique avancée (IPA). Ceux-ci en retirent aussi des bénéfices, comme en témoigne un étudiant en pharmacie : « *Les patients formateurs, véritables experts de leur maladie, nous permettent de comprendre leur ressenti et leur vécu. Cela va m'apporter beaucoup dans ma pratique future.* » ■

1. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016.

« Parler du handicap, mais pas uniquement ! »

Entretien avec Julia Boivin, consultante et formatrice, cheffe de projet Académie des experts d'usages à la fédération Paralysie cérébrale France, vice-présidente du Conseil pour l'engagement des usagers, Haute Autorité de santé.

La Santé en action : Comment est née l'Académie des experts d'usages ?

Julia Boivin : On donne peu la parole aux personnes porteuses de handicap notamment parce qu'elles ont parfois du mal à s'exprimer. Toutefois, ces difficultés n'empêchent pas qu'elles communiquent. Pour partager leur expérience, elles ont besoin d'élaborer un témoignage outillé, fait de messages forts et d'anecdotes. Il y a trois ans, nous avons lancé cette formation sous forme d'expérimentation, financée par la fédération Paralysie cérébrale France, l'Association pour la gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) et l'agence régionale de santé Île-de-France notamment. Elle a été construite avec les personnes handicapées, chacune faisant part de ses besoins et de ses attentes afin d'être à l'aise pour intervenir. Devenir des « experts d'usages » leur permet de parler du handicap, mais pas uniquement ! Elles abordent des thématiques comme l'accessibilité des transports ou la vie affective et/ou sexuelle. C'est une façon de se réapproprier leur parcours de vie et de s'en servir pour enrichir la formation et les pratiques des professionnels qui accompagnent ce public.

S. A. : Qui peut entrer à l'Académie ?

J. B. : Le projet s'adresse prioritairement aux personnes qui vivent en foyer d'accueil médicalisé (FAM) ou en maison d'accueil spécialisée (MAS), connaissant un haut niveau

de dépendance physique, parfois avec des troubles associés. L'un de nos diplômés, ayant des difficultés à verbaliser, nous expliquait qu'il y avait un réel écart entre la posture des professionnels qui ne le considéraient pas vraiment comme un interlocuteur et la volonté générale de faire davantage participer les personnes handicapées. Or ce sont bien elles, parce qu'elles vivent en établissement en lien étroit avec le personnel, qui peuvent le mieux exprimer les possibilités d'amélioration de l'accompagnement médico-social.

S. A. : Quel est le statut des experts d'usages ainsi formés ?

J. B. : La première promotion a diplômé 14 personnes le 30 novembre 2023. Le parcours dure deux ans, avec une année supplémentaire d'accompagnement pour aider les diplômés à démarcher les structures dans lesquelles ils sont susceptibles d'intervenir : facultés de médecine, écoles de formation pour travailleurs sociaux, établissements médico-sociaux où ils peuvent enrichir l'intégration des salariés venant d'être recrutés. Les possibilités de s'investir sont vastes : certains diplômés se voient collaborer avec des écoles d'architecture ou de design, des entreprises de transports en commun, etc. ; partout où le partage de leur expérience peut faire progresser les métiers ou changer les relations avec les professionnels qui ne savent pas toujours quelle attitude adopter. Si les experts d'usages ne vont pas « travailler » 35 heures par semaine, leurs interventions représentent toutefois une activité à rémunérer. Or, on a toujours considéré que les personnes accueillies en établissement étaient inaptes au travail : par conséquent, elles ne peuvent être payées. Une étude juridique, conduite

L'ESSENTIEL

► L'expression des personnes en situation de handicap est souvent réduite à la portion congrue. La fédération Paralysie cérébrale France a développé une Académie des experts d'usages, dispositif de formation, afin que ces personnes (re)gagnent un pouvoir d'agir auprès des professionnels du soin ou de l'accompagnement médico-social.

à la demande de la Fédération, montre que les dispositions du Code de l'action sociale et des familles n'interdisent pas aux personnes accueillies en FAM ou en MAS une activité d'intervenant, rémunérée à temps partiel. Les propositions de ce rapport ont été relayées aux pouvoirs publics pour que ces experts d'usages puissent être rétribués, sans que cela ait un impact sur leurs prestations sociales, notamment sur l'allocation adulte handicapé (AAH).

S. A. : Quelles sont les perspectives de ce projet ?

J. B. : Le financement est au cœur de nos préoccupations pour pérenniser l'Académie et proposer de nouveaux modules de formation, avec des interventions d'experts d'usages toute l'année dans les écoles de travail social ou en intégrant les personnes handicapées vivant à domicile qui ont également un savoir expérientiel à partager. Notre structure a pour ambition d'être le lieu de mise en commun de toutes ces expériences, agrégeant une communauté de pratiques, ce qui permettrait de donner de la visibilité à toutes ces personnes et de mieux les intégrer. ■

Propos recueillis par Anne-Lise Favier, journaliste.

Dossier

Agir pour la santé avec les citoyens

« Chaque année, 300 heures d'enseignement sont réalisées par des patients auprès des futurs généralistes »

Entretien avec Yannick Ruelle,
directeur adjoint du département universitaire de médecine générale,
UFR Sciences, Médecine, Biologie humaine,
université Sorbonne Paris Nord, Bobigny.

L'ESSENTIEL

► Au sein de la filière de formation des internes de médecine générale de la faculté de médecine de Bobigny, une vingtaine de malades chroniques et d'aidants sont investis dans les enseignements et les groupes de pratiques réflexives. Initié en 2016, ce programme participatif rend plus concrète l'approche centrée sur le patient et sur le soutien en faveur de son autonomie.

La Santé en action : Pourquoi avoir intégré des patients à la formation des étudiants en médecine ?

Yannick Ruelle : L'approche centrée sur le patient dans une perspective bio-psycho-sociale de la santé est une compétence centrale dans le référentiel de formation des internes de médecine générale. Toutefois, comment dispenser un tel enseignement en l'absence de patients ? Les étudiants de troisième cycle sont essentiellement formés sur leurs lieux de stages, et la « perspective patient » n'est pas explicite lors de leur cursus. À Bobigny, le laboratoire de recherche Éducatifs et Pratiques de santé (LEPS) mène des travaux sur les conditions pour soutenir les pouvoirs d'agir individuel, collectif et organisationnel, et notamment sur l'engagement des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique. Cette proximité a constitué une opportunité pour lancer une recherche-action sur cette thématique, qui s'est concrétisée avec le programme PEP 13. L'objectif de départ était d'améliorer la prise en compte de la « perspective patient » dans les pratiques des internes de médecine générale. Nous

avons commencé par intégrer des patients dans les groupes d'échanges de pratiques animés par des médecins. Nous pensions que leur apport serait centré autour de la relation patient-soignant. Or celui-ci s'est révélé beaucoup plus large que ce que nous imaginions lorsque nous avons lancé la recherche-action. Elle permet ainsi d'irriguer l'ensemble des six compétences génériques du généraliste, que ce soit par exemple la continuité des soins et leur coordination, le droit ou encore la relation avec les tiers.

S. A. : Qui sont ces enseignants de la perspective patient ?

Y. R. : Nous travaillons aujourd'hui avec une vingtaine de patients enseignants, qui sont des malades chroniques ou des aidants de malades chroniques. Issus du milieu associatif, ils sont recrutés par cooptation du comité de pilotage patients. Ils sont investis à différents niveaux : au sein des groupes d'échange de pratique d'internes en médecine, dans les enseignements sur la relation et la communication avec les patients et les tiers, ou encore sur les questions de démocratie sanitaire. Leurs interventions sont co-construites et co-animées avec les médecins enseignants. De plus, ils participent aux évaluations des internes notamment en siégeant dans les jurys de fin de première année ou de fin d'études.

S. A. : Ces patients enseignants sont-ils rémunérés ?

Y. R. : Ils sont le plus souvent rémunérés sous forme de vacations, comme les enseignants médecins. Le statut de vacataire de l'université n'est pas toujours adapté puisqu'il implique d'avoir un emploi principal. Or certains patients peuvent être en invalidité ou au chômage. Nous avons trouvé un autre statut, celui de conférencier-invité, qui permet leur rémunération, même s'il ne règle pas toutes les situations. Au total, nous rémunérons chaque année environ 300 heures d'enseignement réalisées par les patients.

S. A. : Ce programme a-t-il fait l'objet d'une évaluation ?

Y. R. : Nous avons mené des travaux pour évaluer le sentiment d'utilité chez les étudiants, à partir d'un questionnaire mesurant en continu l'acceptabilité du programme, construit sur la base de *focus groups*¹ et d'entretiens avec des enseignants et des internes. Les résultats montrent que le sentiment d'utilité augmente au fur et à mesure du cursus. Par ailleurs, la promotion de 2020 exprimait un sentiment d'utilité plus important que celle de 2016. L'hypothèse est celle d'une acculturation à la fois des étudiants et des médecins enseignants. Nous souhaiterions aujourd'hui évaluer l'impact du programme à plus long terme sur les pratiques professionnelles des généralistes qui en ont bénéficié. Par exemple, les praticiens tendent à mieux admettre que leurs patients utilisent Internet pour se renseigner sur leurs symptômes. C'est toutefois une étude complexe en raison de nombreux facteurs de confusion.

S. A. : L'engagement des patients dans la formation médicale est-il bien accepté ?

Y. R. : Il y a eu au départ quelques réticences de médecins enseignants ou d'étudiants, mais elles se sont dissipées. Les freins sont en revanche plus importants pour introduire cet enseignement dès le second cycle en raison d'une résistance des professionnels de santé hospitalo-universitaires. En raison des épreuves de sixième année, qui induisent le classement des étudiants, il semble difficile de mettre en place des innovations pédagogiques à ce stade. Le programme, initié en 2016, a ouvert une voie que suivent désormais d'autres départements universitaires de médecine générale, des instituts de formation en soins infirmiers ou encore des écoles de kinésithérapie. ■

Propos recueillis par Joëlle Maraschin, journaliste.

1. Entretiens de recherche qualitative par le biais de groupes de discussion ciblés.

La santé environnementale s'ouvre à l'expertise partagée

Barbara Serrano,

coordinatrice Ouverture et Dialogue avec la société,
Direction scientifique et internationale,
Santé publique France.

En France, la démocratie participative, c'est-à-dire la participation des citoyens aux politiques qui les concernent, s'est développée de façon contrastée dans différents champs de l'action publique. Dès les années 1970, les secteurs de l'urbanisme et l'environnement ont connu de profondes transformations sous la pression de mobilisations citoyennes. Le domaine environnemental représente le cas le plus abouti de cette tendance. En 1997, la Commission nationale du débat public (CNDP) a institutionnalisé les droits à l'information et la participation du public pour les projets ayant un impact sur l'environnement ; en 2004, ces droits sont inscrits dans la Charte de l'environnement, adossée en 2005 à la Constitution française. De son côté, l'administration s'est ouverte aux citoyens à partir de 1978 avec la loi Commission d'accès aux documents administratifs (Cada) ; puis, dans les années 2010 avec le développement de l'*open data*¹. Le secteur de la santé a rejoint ce mouvement à partir des années 1980, dans un contexte de forte mobilisation des associations de lutte contre le sida. La loi Kouchner de 2002 a par la suite considérablement renforcé les droits des patients, et plus largement ceux des usagers du système de soins.

Au carrefour de trois champs – environnement, administration, santé –, la santé environnementale, qui s'intéresse aux effets de l'environnement (air, eau, habitat...) sur la santé des populations et la manière dont les politiques publiques peuvent

les réguler, est restée à l'écart de cette dynamique. D'un côté, les acteurs de la démocratie environnementale s'emparent peu des questions de santé humaine ; d'un autre côté, la démocratie sanitaire s'étend encore timidement au-delà de l'organisation du système de soins. Pour leur part, les agences d'expertise en santé publique peinent à sortir d'un modèle d'expertise reposant sur une vision classique, selon laquelle les savoirs légitimes sont essentiellement ceux des experts académiques. Ainsi, malgré la porosité des frontières entre santé et environnement, on constate un angle mort démocratique, que diverses pressions externes viennent aujourd'hui bousculer.

Le modèle d'expertise traditionnel interrogé

C'est autour des sites et des sols pollués que se cristallisent particulièrement les tensions entre expertise institutionnelle et attentes citoyennes. À Fos-sur-Mer (Bouches-du-Rhône), à Oullins-Pierre-Bénite (Rhône) ou dans la vallée de l'Orbiel (Aude), les populations exposées à des pollutions industrielles chroniques ne se contentent plus d'alerter : elles demandent à jouer un rôle actif dans l'évaluation des risques.

La dichotomie traditionnelle entre savoirs scientifiques et savoirs « profanes » est pourtant largement remise en question par la recherche contemporaine. L'étude désormais classique de Brian Wynne² [1] auprès des éleveurs ovins britanniques – dont les terres avaient été particulièrement atteintes par le passage du nuage de Tchernobyl – a montré les conséquences d'une mise à l'écart des savoirs locaux. Alors que les experts prédisaient une décontamination rapide des sols, ces éleveurs, forts de

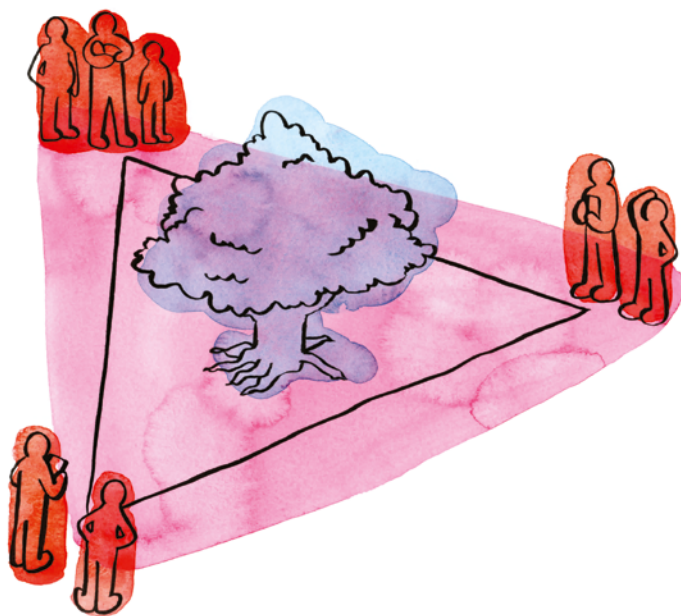
L'ESSENTIEL

■ **L'effet des pollutions sur la santé des humains et des écosystèmes naturels, ainsi que leur biodiversité, est une préoccupation majeure. Dans un contexte de tensions avec les institutions, de nouvelles structures et de nouveaux acteurs émergent pour faire vivre la participation citoyenne. La santé environnementale devient un espace d'expérimentation démocratique inédit, de nature à servir d'exemple à l'ensemble du champ sanitaire.**

leur connaissance du territoire, avaient au contraire correctement anticipé la persistance des radionucléides dans leurs écosystèmes spécifiques. Cette non-considération de leur savoir par les scientifiques, avec les difficultés économiques qui ont suivi, a entraîné une solide défiance à l'encontre de l'expertise, et plus largement de l'État.

Les savoirs profanes constituent un corpus de données précieuses, et s'il ne s'agit pas de substituer une forme de connaissance à une autre, l'enjeu est de reconnaître leur complémentarité. Tandis que la compétence académique apporte la rigueur méthodologique, les savoirs citoyens mettent en lumière les réalités locales, participent à détecter des phénomènes émergents et documentent les impacts quotidiens des pollutions.

L'évolution des politiques de santé environnementale ne se résume pas à une opposition entre État central et citoyens. Depuis quelques années, l'expertise en santé-environnement s'inscrit dans un mouvement plus large d'évolution de la santé publique française, passée progressivement d'une approche centralisée à une architecture plus complexe, associant



déconcentration régionale et décentralisation territoriale. Les agences régionales de santé (ARS) ont mis en place des dispositifs incitant les communes à s'impliquer : les contrats locaux de santé (CLS), les ateliers santé-ville (ASV), l'évaluation d'impact sur la santé (EIS), en amont d'un projet, d'un programme, d'une politique. On constate également la création de nombreux observatoires ou laboratoires – à l'instar de l'Observatoire parisien en santé environnementale. Cette territorialisation des politiques de santé s'est accélérée depuis la pandémie de Covid-19, avec des collectivités qui se considèrent désormais moins comme des opérateurs que comme de véritables concepteurs de politiques. Si la compétence officielle en santé publique des communes reste formellement limitée au devoir d'alerte et de veille sanitaire, celles-ci interviennent en pratique bien au-delà, en s'appuyant sur leurs compétences relatives aux déterminants de santé : urbanisme, alimentation, qualité de l'air, eau et assainissement, etc.

De nouveaux acteurs

Le syndicat d'agglomération de Fos-sur-Mer (aujourd'hui fusionné au sein de la Métropole Aix-Marseille-Provence) a été à l'origine de la création de l'Institut écocitoyen pour la connaissance des pollutions (IECP)³ en 2010. Ce premier institut apporte maintenant son soutien à l'émergence d'autres instituts dans l'Aude (2023), dans la vallée de l'Arve en Haute-Savoie (2023), à Sainte-Pazanne (2023), à Montreuil en Seine-Saint-Denis (en cours). Accompagnée par l'IECP, la Métropole de Lyon a élaboré une « stratégie PFAS⁴ » et envisage à

son tour de lancer son propre institut. Ces structures développent à l'échelle d'un territoire la connaissance sur les polluants ainsi que leurs effets sur la santé et sur les milieux. Elles proposent également un modèle hybride rassemblant scientifiques et citoyens ; leur gouvernance tripartite (conseil scientifique, conseil citoyen et conseil d'administration pluraliste) permet aux habitants de participer activement à toutes les étapes de la recherche.

D'autres acteurs apparaissent comme médiateurs potentiels, à l'instar de la CNDP, de plus en plus sollicitée sur des questions de santé environnementale. Elle a par exemple été saisie par le préfet de Charente-Maritime en 2024 pour concevoir une démarche de dialogue autour d'un cas groupé de cancers pédiatriques dans la plaine d'Aunis. La loi sur l'industrie verte promulguée en 2023, qui permet l'organisation de débats publics locaux portant sur plusieurs projets industriels, ouvre également des perspectives pour aborder de manière intégrée les impacts sanitaires cumulés sur un territoire. Le débat global à venir sur l'évolution de la zone industrielle Fos-Étang de Berre comportera un important volet santé.

La montée conjointe des territoires et de la mobilisation citoyenne appelle un nouveau cadre de relation entre État, collectivités, professionnels et habitants. Le défi est de construire une gouvernance qui articule les différentes échelles d'intervention tout en garantissant la participation effective des citoyens.

C'est ainsi que la santé environnementale apparaît aujourd'hui comme un laboratoire et une opportunité pour l'ensemble du champ sanitaire.

Cette évolution s'inscrit dans une tendance historique où des secteurs entiers de politiques publiques se sont démocratisés sous une pression externe. La santé environnementale ne devrait pas échapper à la règle, se trouvant dans une configuration inédite où convergent trois forces : la contestation des habitants face aux pollutions industrielles, l'émergence d'une expertise alternative incarnée par les instituts écocitoyens et la montée en puissance des collectivités territoriales. Cette triple pression pourrait catalyser une transformation profonde de l'expertise en santé environnementale, et par extension, de l'ensemble de la santé publique. Les expériences réussies, comme l'étude participative menée à Lacq (voir article p. 23) ou celle conduite auprès des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine (voir article p. 32) – réalisées par Santé publique France –, montrent qu'une autre approche est possible, où les citoyens ne sont plus de simples objets d'étude, mais des acteurs à part entière de la production des connaissances. Cette évolution exige du temps, des moyens et un engagement politique fort. Cependant, elle constitue sans doute la seule voie pour répondre aux défis sanitaires et environnementaux du XXI^e siècle tout en renforçant notre démocratie. ■

1. L'open data désigne un mouvement, né en Grande-Bretagne et aux États-Unis, d'ouverture et de mise à disposition des données produites et collectées par les services publics (administrations, collectivités locales, etc.). Extrait de [cnil.fr](https://cnil.fr/ndlr) (NDLR).

2. Ancien directeur de recherche au Centre for the Study of Environmental Change (CSEC) à l'université de Lancaster.

3. En ligne : <https://www.institut-ecocitoyen.fr/index.html>.

4. Les substances perfluoroalkylées et polyfluoroalkylées sont plus couramment désignées sous l'acronyme PFAS, et également appelées polluants éternels.

RÉFÉRENCE BIBLIOGRAPHIQUE

Wynne B. Misunderstood misunderstanding: social identities and public uptake of science. *Public Understanding of Science*, 1992, vol. 1, n° 3 : p. 281-304. En ligne : <https://journals.sagepub.com/doi/10.1088/0963-6625/1/3/00>

L'étude de santé dans le bassin industriel de Lacq intègre les savoirs locaux citoyens

Sandrine Coquet,
Anna Siguier,
épidémiologistes,
cellule régionale Nouvelle-Aquitaine,
Christophe Perrey,
chargé d'expertise en sciences humaines et sociales,
Direction des régions,
Santé publique France.

Les approches participatives dans les études locales en santé environnementale sont devenues un enjeu depuis une vingtaine d'années, en particulier à Santé publique France. L'implication des acteurs locaux et des citoyens dans l'élaboration de ces enquêtes et dans leur réalisation vise plusieurs objectifs. Il s'agit tout d'abord de répondre aux préoccupations sanitaires et aux besoins d'information des habitants du territoire concerné, d'intégrer leurs savoirs et leur expertise d'usage, de favoriser le recrutement des participants. Il s'agit également d'adapter la communication au contexte et de faire preuve de transparence sur les matériels et sur les méthodes mis en œuvre, de croiser les points de vue sur les préconisations de santé publique découlant de l'étude, d'améliorer l'acceptabilité et la diffusion des résultats obtenus et, enfin, de satisfaire les besoins de transparence et de démocratie sanitaire. En 2016, pour éclairer les apports et les limites de telles approches, une étude comparative a été réalisée sur quatre dispositifs participatifs mis en place par Santé publique France sur différents sites pollués [1]. Elle a montré une disparité de pratiques et de résultats quant à la mobilisation des citoyens, appelant à un meilleur cadrage du processus. En effet, plusieurs niveaux de participation sont envisageables : l'information, la sensibilisation et l'échange d'informations ; le recueil systématique de préoccupations, d'attentes de besoins et de savoir à travers des enquêtes ou par l'audition des parties prenantes ; le développement d'une concertation dans des groupes dédiés ; la co-construction d'un projet le plus en amont possible (figure 1). Le niveau de participation retenu dépend de plusieurs critères : la demande

de participation et la mobilisation des parties prenantes organisées (collectifs, associations), la perception du risque sanitaire par la population, l'historique du sujet, le niveau de médiatisation, les enjeux économiques, politiques et juridiques associés aux investigations, l'existence d'une controverse sociale ou scientifique, l'existence d'un enjeu local fort, la contribution attendue des parties prenantes, la vulnérabilité des populations concernées, le délai de production des résultats et le budget disponible pour la dimension participative. L'étude de santé réalisée dans le bassin industriel de Lacq constitue une illustration des modalités et de l'intérêt de la co-construction d'une investigation avec les parties prenantes.

À l'écoute des attentes de la population

Depuis soixante ans, le bassin industriel de Lacq (Pyrénées-Atlantiques) réunit des activités d'extraction de gaz naturel, de chimie fine (pharmaceutique, cosmétique), de production et de stockage d'énergie.

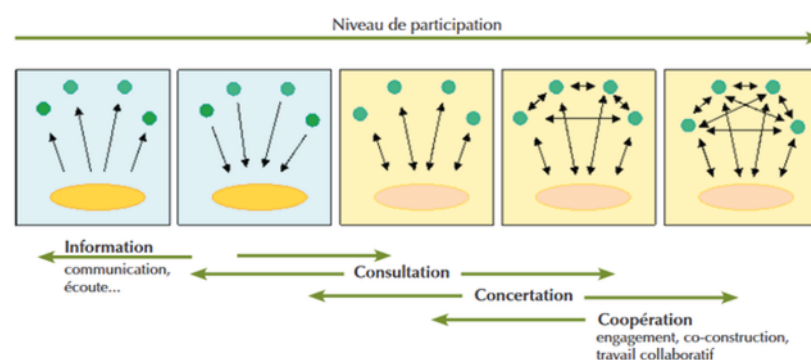
En 2015, la Cour des comptes a émis une recommandation afin de « mieux encadrer la sécurité sanitaire des sites industriels dont les activités exposent les populations » [3]. Concomitamment, les riverains du site et des élus se sont mobilisés à cause de nouvelles nuisances (odeurs) et symptômes irritatifs. Santé publique France a alors été chargée d'évaluer les impacts sanitaires des activités industrielles sur les populations riveraines.

L'ESSENTIEL

► L'étude participative de santé déployée par Santé publique France dans le bassin industriel de Lacq s'appuie sur les préoccupations des riverains et sur leurs savoirs. Au cœur de la démarche, les ateliers citoyens collaboratifs contribuent à ce que le processus scientifique soit ouvert à la société, de la conception jusqu'à l'interprétation des résultats. Cette initiative répond à une demande sociétale qui s'exprime particulièrement dans le domaine de la santé environnementale.

Une analyse des attentes et du contexte local a d'abord été réalisée ; elle visait à améliorer la pertinence et l'utilité de l'intervention de Santé publique France [4]. Puis, deux études épidémiologiques ont été engagées : une étude de mortalité analysant les causes médicales de décès [5] et une étude de morbidité explorant la fréquence de survenue de pathologies d'intérêt [6]. Ces outils épidémiologiques classiques, qui s'appuient sur des bases médico-administratives de mortalité ou de recours au système de soins, ne répondaient toutefois pas à l'ensemble des préoccupations de la population. En effet, les entretiens

Figure 1 – Les différents niveaux de participation (adapté de Santé Canada [2]).



Dossier

Agir pour la santé avec les citoyens

menés dans l'analyse du contexte local ont montré que les riverains et les associations locales attendaient que les investigations portent sur des symptômes ne nécessitant pas forcément une consultation médicale ou une prescription de médicaments, ainsi que sur les nuisances ressenties. En outre, par défiance vis-à-vis des travaux institutionnels, ils avaient aussi exprimé le souhait de participer à la construction des études. C'est dans ce contexte qu'une quatrième étude a été mise en œuvre, et conduite de façon participative auprès des riverains. Elle permet de recueillir directement par questionnaire individuel la description de leur état de santé et leur perception de l'environnement local.

Un espace de co-construction

Initiée fin 2021, cette étude épidémiologique de santé perçue, dite Étude participative de santé, est inscrite dans le plan régional Santé Environnement, et elle bénéficie du soutien financier de l'agence régionale de santé Nouvelle-Aquitaine. Elle s'intéresse aux nuisances ressenties par les riverains du bassin industriel (odeurs, bruits, fumées, vue des installations) et à leurs effets potentiels : gêne, survenue de symptômes et de troubles de santé, altération de la qualité de vie liée à la santé.

Afin de l'adapter à la spécificité du contexte local et aux préoccupations des riverains, l'étude est conduite avec un niveau élevé d'implication des parties prenantes dans la construction, l'interprétation et la restitution de l'enquête. Deux modalités expérimentales

et innovantes ont été mises en place : d'une part le Comité d'appui thématique, jusqu'alors uniquement constitué de scientifiques extérieurs à Santé publique France, a été ouvert aux acteurs locaux, en l'occurrence une association de riverains et un professionnel de santé local ; d'autre part des ateliers collaboratifs ont permis de co-construire l'étude avec des citoyens.

Ces ateliers sont accessibles à toute personne majeure résidant dans l'une des communes de la zone d'étude ainsi qu'aux « acteurs engagés » (associations locales, réseau de nez¹) dans la santé environnementale. Des séances distinctes ont d'abord eu lieu pour le grand public et pour ces acteurs, la suite du processus étant conjointe. Un prestataire spécialisé dans la concertation et dans la participation citoyenne a accompagné Santé publique France pour l'animation de ces ateliers. Les huit séances des phases « préparation » et « réalisation » de l'étude ont réuni une dizaine de personnes. Au total, une trentaine de personnes a participé à un atelier (25 hommes, 8 femmes) ; le seul atelier organisé en visioconférence est celui ayant le moins mobilisé. Cette fréquentation était en deçà des attentes, mais un groupe fidèle et dynamique (surtout des hommes, retraités, engagés) s'est constitué au fil du temps. Le dernier atelier, faisant le bilan de la participation à l'enquête, a accueilli de nouveaux profils (3 femmes, actives, non engagées). Les sujets abordés, ainsi que l'amélioration de la communication et de l'organisation des ateliers devrait faire évoluer le nombre et le profil des participants. À ce jour, des théma-

tiques liées à la méthodologie d'enquête, à la construction collaborative du questionnaire et aux supports de communication ont été abordées. Trois nouveaux ateliers suivront la phase d'analyse des données, courant 2025, afin de présenter les résultats, discuter leurs implications, réfléchir à une stratégie de communication des résultats auprès de la population et auprès des décideurs locaux. Espace de coopération entre Santé publique France et les riverains du bassin industriel de Lacq, les ateliers citoyens sont une forme de science participative dans laquelle l'objet de la participation est la construction de l'étude et non la collecte de données. Ils apportent le savoir expérientiel des participants, ce qui s'est notamment traduit par une évolution du questionnaire (changements de contenu, de formulation des questions, de modalités de passation) et de la communication sur l'étude. Ces temps d'échange permettent également de partager les contraintes de la construction d'une enquête scientifique en population. Une évaluation à mi-parcours du processus participatif engagé à Lacq, adaptée de la méthode Relief [7], a montré un niveau de satisfaction élevé des personnes participant aux ateliers (expression libre, écoute mutuelle, prise en compte des préoccupations sanitaires) et une confiance renforcée envers Santé publique France. ■

1. Personnes formées à la reconnaissance des odeurs.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] Perrey C. *Analyse de quatre dispositifs participatifs mis en place dans le cadre d'études locales en santé-environnement*. Saint-Maurice : Santé publique France, 2016 : 75 p. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/analyse-de-quatre-dispositifs-participatifs-mis-en-place-dans-le-cadre-d-etudes-locales-en-sante-environnement>

[2] Santé Canada. *Politique et boîte à outils concernant la participation du public à la prise de décision*. Ottawa : ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 2000 : 169 p. En ligne : https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/migration/hc-sc/ahc-asc/alt_formats/pacrb-dgapcr/pdf/public-consult/2000decision-fra.pdf

[3] Cour des comptes. *Gestion publique de la mutation industrielle du bassin de Lacq : risques de sécurité industrielle, sanitaire et environnementale*. 2015. En

ligne : <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/la-gestion-publique-de-la-mutation-industrielle-du-bassin-de-lacq>

[4] Perrey C., Coquet S., Le Barbier M. *Analyse des attentes et du contexte local autour du bassin industriel de Lacq : Rapport d'analyse qualitative*. Saint-Maurice : Santé publique France, 2019 : 34 p. En ligne : <https://www.actu-environnement.com/media/pdf/news-33419-etude.pdf>

[5] Germonneau P., Castor C., Coquet S. *Étude de mortalité dans la population riveraine du bassin industriel de Lacq (Pyrénées-Atlantiques) de 1968 à 2014. Rapport final*. Saint-Maurice : Santé publique France, 2021. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/pollution-et-sante/air/documents/enquetes-etudes/etude-de-mortalite-dans-la-population-riveraine-du-bassin-industriel-de-lacq-pyrenees-atlantiques-de-1968-a-2014.-rapport-final>

pyrenees-atlantiques-de-1968-a-2014.-rapport-final

[6] Castor C., Coquet S., Chatignoux É., Roudier C. *Faisabilité d'une étude de morbidité autour du bassin industriel de Lacq (Pyrénées-Atlantiques)*. Santé publique France, 2021. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/pollution-et-sante/air/documents/enquetes-etudes/faisabilite-d-une-etude-de-morbidite-autour-du-bassin-industriel-de-lacq-pyrenees-atlantiques>

[7] Beuret J.-E., Dufourmantelle N., Beltrando V. *L'Évaluation des processus de concertation : Relief, une démarche, des outils*. Ministère de l'Écologie et du Développement durable, Paris : La Documentation française, 2006 : 145 p. En ligne : <https://journals.openedition.org/developpementdurable/6652>

« Des ateliers coopératifs et interactifs se sont tenus avec les associations »

Entretien avec Lois Giraud,

directeur de la mission Une seule

santé-Santé globale,

Névenick Calec,

chef de projet Qualité de l'air,
Ville de Marseille.

La Santé en action : Pourquoi avoir associé les habitants à une enquête sur la qualité de l'air ?

Lois Giraud, Névenick Calec : Mobiliser les citoyens sur les enjeux de santé et de qualité de l'air répond à plusieurs objectifs qui s'inscrivent dans une volonté générale de la ville de Marseille de renouveler l'action publique. Un conseil communal en santé a ainsi été créé afin d'incarner la démocratie sanitaire à l'échelon local, en réunissant des experts, des représentants d'associations et des citoyens pour mettre en débat les politiques publiques existantes ou futures, et pour faire des propositions. Une mission dénommée « Prospective, observatoire et participation citoyenne » a également été mise en place avec des moyens financiers et humains dédiés, c'est-à-dire avec des professionnels de la participation citoyenne. Elle a notamment conduit à la création de l'Assemblée citoyenne du futur, où un panel d'habitants se saisissent d'une question. Par exemple, en mars dernier a démarré un travail sur la santé des femmes. Ces panels sont constitués par tirage au sort, sur la base de critères représentatifs (genre, niveau socio-économique, lieu du domicile, etc.) et les participants perçoivent une indemnité. Cette implication de la population nous semble essentielle pour l'efficacité des politiques publiques portées dans le cadre de l'approche Une seule santé. Celles-ci nécessitent de faire dialoguer

l'expertise scientifique avec les savoirs qu'on dit « profanes », c'est-à-dire les savoirs de personnes qui connaissent le territoire où elles vivent. La ville entend reconnaître la légitimité de ces savoirs expérientiels, de ces savoirs « habitants », qui permettent d'enrichir le diagnostic en complétant les connaissances scientifiques et techniques par des retours de terrain. En outre, l'implication citoyenne est un atout pour l'acceptabilité des actions qui sont amenées à être déployées et leur appropriation.

S. A. : Qu'est-ce qui a motivé cette étude sur l'impact sanitaire de la pollution de l'air ?

L. G., N. C. : Une enquête Flash Santé a été réalisée début 2023 auprès des Marseillaises et des Marseillais concernant les grands enjeux à court et moyen termes sur ce sujet. Plusieurs modalités de participation étaient proposées afin de garantir une représentativité quant au profil socio-économique et au lieu d'habitation des répondants : un questionnaire a été mis en ligne sur le site de la ville, un questionnaire papier a été distribué dans les lieux fréquentés par la population (mairies de secteur, associations de quartier, écoles) et six entretiens complémentaires ont été réalisés dans deux quartiers défavorisés. Pour 68 % des répondants (3 144 personnes), la première préoccupation concernant leur santé était la pollution de l'air ambiant. À Marseille, outre les pollutions classiques d'une grande ville, liées à la circulation routière et au chauffage, la qualité de l'air est affectée par les activités du port, celles de sites industriels proches et quelques activités commerciales localisées.

L'ESSENTIEL

■ La ville de Marseille s'est lancée dans la réalisation d'une étude d'impact de la qualité de l'air sur la santé. Pour impliquer les citoyens dans cette démarche, elle a sollicité la Commission nationale du débat public, dont les recommandations ont été publiées en mai 2024. Des ateliers avec les parties prenantes, dont les représentants d'associations, ont permis de travailler sur des scénarios d'amélioration de la qualité de l'air. La cité phocéenne entend prendre en compte les savoirs des habitants sur leur quartier, afin de déployer une action publique adaptée aux besoins et aux attentes de sa population.

S. A. : En quoi consiste cette étude ?

L. G., N. C. : La ville a répondu à l'édition 2023 de l'appel à projet Aide à l'action des collectivités territoriales en faveur de la qualité de l'air (ACCT-AIR), lancé tous les ans par l'Agence de la transition écologique (Ademe) afin de procéder à une évaluation quantitative d'impact sur la santé de la pollution de l'air (EQIS-PA). Cette démarche, développée par l'Organisation mondiale de la santé et portée par des guides méthodologiques de Santé publique France, est un outil d'aide à la décision pour les décideurs publics. Elle permet de faire le lien entre pollution et mortalité/morbidité et d'estimer les bénéfices pour la santé en fonction de différents scénarios d'amélioration de la qualité de l'air. Les retours d'expérience des collectivités ayant procédé à une EQIS-PA montrent qu'au-delà du comité de pilotage rassemblant les

Dossier

Agir pour la santé avec les citoyens

partenaires techniques (services de la mairie, agence régionale de santé – ARS, observatoire régional de santé, association agréée pour la surveillance de la qualité de l'air – AASQA, etc.), il est primordial d'impliquer les habitants dans l'écosystème du projet, pour travailler sur les scénarios et les leviers d'action.

S. A. : Comment associez-vous les habitants à cette démarche ?

L. G., N. C. : Nous avons sollicité la Commission nationale du débat public qui a rendu en mai 2024 des préconisations pour intégrer les citoyens dans ce projet. Ses recommandations sont structurées autour de quatre axes : informer/former le public en proposant des stands « café », des « cours du soir » dans les quartiers, des ateliers de fabrication de capteurs ; travailler les scénarios avec les acteurs associatifs ; créer une instance permanente de dialogue sur la santé environnementale avec les décideurs, les associations, les entreprises, les experts scientifiques ; constituer un panel d'étudiants de différentes filières (environnement, urbanisme, médecine, etc.) pour proposer des leviers de réduction de la pollution. À Marseille, nous avons la chance d'avoir un tissu associatif local riche et dynamique – avec des structures comme France Nature Environnement, Cap au Nord, Mieux respirer, Stop Croisières, etc. – et des comités d'intérêt de quartier qui existent depuis longtemps. Il existe déjà un bon réseau de « capteurs citoyens » de la qualité de l'air, dont la fiabilité est vérifiée par AtmoSud, l'association agréée pour la surveillance de la qualité de l'air, avec laquelle la ville a signé une convention. Leurs données sont recensées sur l'outil de science participative : [Openairmap.fr](https://openairmap.fr). Des associations comme Air citoyen promeuvent notamment ces dispositifs dans les quartiers populaires, avec des animations dans les centres sociaux.

S. A. : Comment vous êtes-vous emparés de ces recommandations ?

L. G., N. C. : Sur le premier volet, lors d'événements organisés par la ville – par exemple sur les mobilités douces – des panneaux ont été posés, destinés à informer le grand public.

Des ateliers ont été organisés pour exposer les enjeux de qualité de l'air et pour répondre aux questions des habitants. Toutefois, nous n'avons pas organisé de stand café ni de cours du soir, faute de temps et de ressources pour le moment. Pour prendre en compte la deuxième préconisation, des ateliers coopératifs et interactifs se sont tenus avec les élus, les parties prenantes professionnelles (autorités du port, direction régionale de l'Environnement, de l'Aménagement et du Logement, etc.) et les associations. Les représentants de sept organisations – dont deux interviennent dans les quartiers du centre et du nord de la ville, marqués par la précarité – ont travaillé en présentiel sur les scénarios : ils ont participé à un quizz sur la qualité de l'air, le périmètre de l'étude (zones, données sanitaires et environnementales, etc.) et ils ont partagé leurs idées sur des Post-it, regroupés ensuite par thématiques et par points communs. Il a ainsi été proposé d'introduire dans l'étude EQIS-PA des indicateurs de dévalorisation sociale. L'instance de dialogue est en cours de création ; des contacts ont été pris avec différents acteurs : notamment le Cerema, l'Institut éco-citoyen de Fos-sur-Mer qui a l'habitude de mener des concertations citoyennes sur les enjeux de santé-environnement, le Secrétariat permanent pour la prévention des pollutions industrielles (SPPPI), qui rassemble les parties prenantes sur les pollutions de l'étang de Berre. Nous souhaitons que cette instance puisse réaliser un diagnostic de vulnérabilité socio-écologique du territoire. En effet, certaines populations subissent une double peine de précarité économique et de pollutions. Cette instance pourrait devenir un lieu de concertation scientifico-citoyenne, avec un ancrage et des objets de travail répondant aux besoins des habitants pour orienter les actions de la municipalité. La ville de Marseille, l'ARS, la préfecture et l'assurance-maladie, en tant que signataires du contrat local de santé, ont décidé d'inscrire la démarche Une seule santé comme fil conducteur de l'élaboration des politiques locales de santé. Ce contrat pourrait permettre d'accompagner ce type de dispositif. Pour la dernière recommandation,

nous ne faisons que commencer : l'École centrale de Marseille a été sollicitée ; l'idée est de réaliser un cahier des charges afin que les travaux pratiques de certains étudiants portent sur les leviers d'amélioration de la qualité de l'air. Nous aimerions nous rapprocher de l'École nationale supérieure maritime et impliquer l'Assemblée citoyenne des jeunes.

S. A. : Quels freins identifiez-vous à la participation citoyenne ?

L. G., N. C. : Ceux-ci sont de plusieurs ordres. Le facteur temps joue un rôle prépondérant. D'un côté, la procédure peut donner le sentiment à ceux qui mettent en œuvre les politiques publiques qu'elle les ralentit dans leur action, alors même qu'elle permet *in fine* de gagner en efficacité. De l'autre, les citoyens manquent également de temps pour s'investir, ce qui peut conduire à une surreprésentation des retraités par rapport aux actifs. Il est nécessaire de tenir compte des contraintes des personnes qui travaillent en semaine, en organisant des consultations le week-end par exemple. Les questions d'inclusion et de représentativité se posent systématiquement. Inégalités socio-économiques, territoriales ou de genre requièrent de mettre en place des dispositifs pour aller vers tous les publics, de « décentraliser » la participation. Un mode unique d'information exclut souvent de nombreuses personnes. Il faut alors diversifier les moyens de communication, courriels, affichage, actions dans la rue, etc. En outre, la participation est souvent fragilisée par l'absence de retours concrets, et réguliers sur les contributions. Enfin, il faut des compétences pour l'animer, et des moyens financiers pour qu'elle ne se limite pas à une ou deux réunions. C'est pourquoi le fait qu'elle ne repose pas uniquement sur du temps bénévole nous paraît être un facteur de réussite important, en proposant une indemnité aux participants, comme cela a été fait lors la Convention citoyenne pour le climat. ■

Propos recueillis par Nathalie Quérue, rédactrice en chef.

Concevoir la prévention avec et pour la population

Céline Gentil-Sergent,

chargée de projets et d'expertise scientifique en santé environnementale, cellule régionale Antilles, Direction des régions,

Laurence Noirot,

éditrice,

Corinne Delamaire,

chargée d'expertise scientifique en promotion de la santé,

Anne-Juliette Serry,

responsable de l'unité alimentation

et activités physiques,

Direction de la prévention

et de la promotion de la santé,

Santé publique France.

Le quatrième plan Chlordécone (2021-2027) vise à protéger la population antillaise de l'exposition à ce pesticide, utilisé en Guadeloupe et en Martinique dans les bananeraies dans les années 1970 à 1990, et qui a contaminé sur le long terme l'environnement – sols et eaux – et par voie de conséquence une grande partie des aliments produits localement. Dans ce cadre, Santé publique France est chargée d'élaborer des recommandations et des messages de prévention pour réduire l'exposition alimentaire des habitants à la chlordécone. Celle-ci a mis en place une démarche participative pour plusieurs raisons. En effet, un groupe de travail – réunissant les acteurs de Promotion santé Guadeloupe et Martinique¹, les services déconcentrés de l'État dont les agences régionales de santé (ARS), des chercheurs et une association écologiste – a identifié des freins à l'application des recommandations par la population, en particulier la défiance vis-à-vis de la parole de l'État. Plusieurs travaux ont été conduits afin de trouver les

moyens de lever ce frein. Mandaté par l'agence, le bureau d'étude *Behavioural Insights Team (BIT)*, spécialisé en sciences comportementales, a proposé à partir d'une revue de la littérature de poursuivre la démarche en se fondant sur deux modèles théoriques : le modèle de Siegrist pour identifier les déterminants de la confiance dans les messages de santé publique – notamment de choisir des messagers qui soient à la fois compétents, impartiaux et familiers [1] ; et l'échelle de participation citoyenne d'Arnstein, qui propose différents niveaux de participation citoyenne, allant de la communication « descendante » jusqu'à la co-décision [2]. L'un d'entre eux est la concertation qui implique plusieurs acteurs locaux et s'appuie sur des travaux en ateliers avec les habitants.

Une étude qualitative auprès de la population a ensuite permis d'affiner la compréhension des freins et des leviers, de tester les messages existants, d'explorer les déterminants de la confiance dans les recommandations, d'identifier des potentiels messagers de confiance et de tester le dispositif d'approche participative en s'appuyant sur la revue de littérature du BIT [3 ; 4 ; 5]. L'étude, réalisée par l'institut Kantar Public et un bureau d'études local, a reposé sur quatre réunions de groupe et 20 entretiens individuels sur chaque île. Elle montre que les messages de prévention existants sont globalement peu connus et peu convaincants, et que les participants sont fortement en attente de communication et d'explications sur des recommandations pratiques au sujet de la chlordécone. La proximité géographique, relationnelle, de destin et le niveau d'expertise des diffuseurs des messages apparaissent

L'ESSENTIEL

■ **En Guadeloupe et en Martinique, la question de l'exposition à la chlordécone demeure sensible, marquée par une rupture de confiance entre la population et les autorités. Face à ce constat, Santé publique France a initié un projet en 2020, concernant les messages de prévention sur ce pesticide, qui a abouti à une série d'ateliers participatifs tenus fin 2023. Cette démarche de co-conception a pour objectif d'adapter les recommandations aux réalités du terrain, et de faciliter leur appropriation par les habitants des Antilles.**

déterminants dans la confiance accordée aux recommandations de santé publique. Pairs, médecins, experts scientifiques et associations de consommateurs sont ainsi perçus comme des relais de diffusion privilégiés. Parmi les quatre dispositifs de co-création proposés, tous bien accueillis, celui impliquant la population et des experts scientifiques indépendants (économiquement et politiquement) a été plébiscité.

Un travail en profondeur dans les ateliers participatifs

Le processus participatif s'est concrétisé fin 2023 avec quatre ateliers de co-construction de nouveaux messages de prévention, réunissant plus de 80 participants en Guadeloupe et en Martinique. Ces derniers représentaient des âges, catégories socio-professionnelles, niveaux de diplôme et de littératie en santé diversifiés, certains venaient de territoires fortement contaminés et d'autres moins (40 % ont été sélectionnés sur panel, auprès de

Dossier

Agir pour la santé avec les citoyens

personnes ayant accepté en amont de participer à des études, et 60 % en aléatoire). Chaque atelier, conduit par des animateurs locaux, formés en approches participatives et citoyennes, comprenait quatre phases de trois heures trente : apprentissage et échange avec des experts scientifiques et de terrain ; discussion sur les freins au suivi des recommandations et priorisation de celles à retravailler ; co-construction des messages de prévention ; choix des messages à retenir.

En outre, les participants ont proposé des pistes de stratégies de communication et d'intervention. Ils ont mis l'accent sur le besoin d'améliorer les connaissances de la population sur la chlordécone, afin que celle-ci comprenne mieux les processus de contamination et qu'elle les relie explicitement aux gestes de prévention. Ils ont également révélé la nécessité d'augmenter les capacités des personnes à mettre en œuvre les recommandations, en les aidant à se projeter dans l'action, au travers d'instructions claires et pédagogiques et de visuels de type vidéo. Ont été également identifiés comme leviers de motivation pour suivre ces recommandations : l'objectif de protéger ses proches et la possibilité de consommer des produits locaux et sains. Enfin, il a paru important aux participants de communiquer en partie en créole notamment à l'oral, et d'adopter un langage plus direct, tourné vers l'action, utilisant des références et un imaginaire communs aux populations locales.

À leurs yeux, les stratégies de communication doivent s'appuyer sur des émetteurs jugés clés – personnes ordinaires, experts locaux légitimes, personnalités inspirantes ou encore médiateurs de proximité. Différents canaux de communication complémentaires et pertinents, comme la radio et les réseaux sociaux, ont intérêt à être combinés. De plus, faciliter l'adoption des messages de prévention par la population demande notamment plus de clarté sur la présence ou non de la chlordécone dans son environnement et dans son alimentation ; cela pourrait passer par une meilleure visibilité des aliments non contaminés vendus (avec par exemple l'apposition d'un label comme le macaron de pêche, déjà existant). Dans les ateliers, il

a également été souligné l'importance de poursuivre les interventions pour sensibiliser la population sur la chlordécone et de créer de nouveaux programmes, par exemple en faisant mieux connaître le programme JaFa² et ses actions, ou en formant des brigades de citoyens référents sur la chlordécone, capables de mener des actions de prévention.

Les idées des habitants valorisées

Le processus participatif a conduit à de nouvelles propositions concernant les supports de communication sur la chlordécone en Martinique et en Guadeloupe : certains ont été partiellement refondus, d'autres ont été créés. Une nouvelle étude qualitative³, associant une nouvelle fois la population des deux îles, a été lancée pour vérifier que leur contenu, leur format, le ton utilisé, etc. répondent bien aux attentes exprimées lors des ateliers. Son objectif est aussi de comparer la façon dont sont perçus les messages co-construits à partir des ateliers et les autres, ainsi que le niveau de confiance attribué à chacun. Est également testé l'intérêt potentiel d'un logo « participation citoyenne », apposé sur les supports, qui permettrait de pallier en partie la défiance vis-à-vis des institutions et de leurs logos.

En conclusion, cette démarche participative a permis d'aborder un sujet complexe et clivant, celui de la chlordécone, en mobilisant des citoyens

de Guadeloupe et de Martinique et en valorisant leurs vécus et leurs idées. Les participants ont montré un fort intérêt pour les ateliers de co-construction sur les messages de prévention, avec un espoir marqué sur les possibilités d'être acteurs au sujet de la chlordécone et de leur santé.

Les résultats des différents travaux, menés depuis 2020 par l'ensemble des parties prenantes et par la population, actent tous l'importance de combiner des mesures micro (les messages et actions de prévention) et macro (la réglementation) pour être à même de restaurer significativement la confiance dans les messages de santé publique et dans les messagers institutionnels. Toutefois, cette approche, dont les résultats sont positifs, a nécessité des moyens humains, financiers (les participants étaient rémunérés) et organisationnels conséquents. Du fait du succès qu'elle a rencontré auprès des participants, qui souhaitent sa reconduction, elle pourrait être répliquée sous un format allégé ou en s'appuyant sur des ambassadeurs de proximité, dont la création est en cours dans le quatrième plan Chlordécone. ■

1. Ex-instances régionales de prévention et de promotion de la santé (Ireps).

2. Le programme des Jardins familiaux (JaFa) vise à réduire l'exposition à la chlordécone de ceux qui consomment les produits issus de leur jardin ou de leur élevage.

3. Analyse des données en cours au moment de la rédaction de cet article.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] Siegrist J. Adverse health effects of high-efforts/low-reward conditions. *Journal of Occupational Health Psychology*, 1996, vol. 1, n° 1 : p. 27-41. En ligne : <https://doi.org/10.1037/1076-8998.1.1.27>

[2] Arnstein S. A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 1969, vol. 35, n° 4 : p. 216-224. En ligne : <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>

[3] Leask C. F., Sandlund M., Skelton D. A., Altenburg T. M., Cardon G., Chinapaw M. J. M. et al. Framework, principles and recommendations for utilizing participatory methodologies in the co-creation and evaluation of public health interventions. *Research Involvement and Engagement*, 2019, vol. 5, art. n° 2. <https://doi.org/10.1186/s40900-018-0136-9>

[4] Longworth G., Erikowa-Orighoye O., Anioto E. M., Agnello D. M., Zapata-Restrepo J. R., Masquillier C. et al. Conducting co-creation for public health in low and middle-income countries: a systematic review and key informant perspectives on implementation barriers and facilitators. *Global Health*, 2024, vol. 20, art. 9. En ligne : <https://doi.org/10.1186/s12992-024-01014-2>

[5] Delamaire C., Barrau M., McMinigal T., Escande A., Noirot L. *Déterminants et leviers de la confiance dans les messages de santé publique. Chlordécone : connaître pour agir*. Colloque scientifique international, Le Gosier, Guadeloupe, 12-14 décembre 2022. Saint-Maurice : Santé publique France, 2022. En ligne : http://portaildocumentaire.santepubliquefrance.fr/exl-php/vue-consult/spf_internet_recherche/SPF00004519

Faire dialoguer science, société et politique publique

Marith Volp,

directrice de la santé publique et des services de santé,
Institut national de la santé publique
et de l'environnement (RIVM), Pays-Bas*.

Lorsqu'à l'automne 2020, j'ai pris mes fonctions à l'Institut national de la santé publique (RIVM), la pandémie de Covid-19 venait de provoquer de profonds bouleversements. Avec mon expérience de médecin généraliste et de membre du Parlement néerlandais durant quatre ans, l'un de mes objectifs était de renforcer l'impact sociétal de la recherche en santé publique. Les sciences participatives constituent une pierre angulaire pour atteindre cet objectif. Grâce à une tradition bien établie d'implication des citoyens dans des initiatives scientifiques, le RIVM a développé une grande expertise dans ce domaine. Plusieurs de ses projets en témoignent.

Dans l'étude prospective sur la santé publique 2024, l'engagement sociétal a été essentiel. Le comité citoyen mis en place est intervenu en tant que conseiller et partenaire de l'équipe de recherche : plusieurs réunions ont permis d'échanger des points de vue sur l'avenir de la santé, les environnements sains et les soins en santé, les défis les plus importants et les mesures à envisager pour les relever. Un panel représentatif de citoyens a été consulté par le biais d'enquêtes et des études ont été réalisées à partir de groupes de discussion réunissant des jeunes, car leurs réflexions sur l'avenir sont rarement écoutées [1].

Lorsque le ministère de l'Infrastructure et de l'Eau a sollicité un avis concernant les recherches utiles sur les perfluoroalkylés et les polyfluoroalkylés (PFAS¹), le RIVM a souhaité intégrer les questions, les préoccupations et les propositions de personnes vivant à proximité des industries émettrices de PFAS. Ainsi, 4 357 citoyens ont répondu à un court questionnaire ouvert. Ces contributions ont été analysées lors d'échanges en petits groupes, auxquels ont participé 227 personnes, qui ont débattu des travaux qui leur semblent pertinents d'effectuer concernant les PFAS et leur effet sur la santé. Au cours de ces discussions, citoyens et chercheurs sont alors parvenus à développer de nouveaux thèmes de recherches pertinents [2].

Pour le projet *Look! A healthy neighbourhood*², le RIVM a développé un outil d'audit du voisinage, fondé sur la communauté. Ses indicateurs ont été co-crésés par les habitants d'un quartier défavorisé d'Amsterdam. Ces derniers ont ensuite utilisé cette application pour faire des *data sprints*³. Ces ateliers intensifs ont révélé de nouvelles perspectives : par exemple, en matière de santé, les comportements dans l'espace public peuvent être considérés comme un déterminant de santé, tout comme l'accès à l'alimentation saine ou aux espaces verts.

Ce projet a nécessité des façons innovantes d'aborder les citoyens scientifiques, de les former et de les rétribuer, facteurs de succès majeur dans le processus d'engagement [3]. Les nuisances ferroviaires sur la santé et sur le bien-être ont fait l'objet d'une étude dans laquelle les habitants d'un village (America, province du Limbourg) sont devenus co-chercheurs. La recherche a été construite ensemble, à partir de leurs questions : mesure du bruit des trains, questionnaire sur le milieu de vie et sur les nuisances, application pour collecter la perception des habitants concernant le passage des trains (dont le niveau de perturbations, la façon dont elles affectent les activités quotidiennes, y compris le sommeil). Les données, analysées et interprétées collectivement, ont conduit à des connaissances socialement solides, car prenant en compte le contexte local et les préoccupations des habitants [4]. Elles ont servi de base de discussion avec les responsables politiques

L'ESSENTIEL

À l'Institut national de la santé publique et de l'environnement (RIVM) des Pays-Bas, les sciences participatives constituent un enjeu stratégique. De nombreux projets de recherche, qui ont trait à la vie quotidienne des habitants, reposent sur leur coopération pour enrichir les connaissances.

locaux, avec l'espoir d'aboutir à l'avenir à une solution appropriée.

Ainsi, l'approche participative est exigeante, mais très profitable, et elle permet de générer des connaissances socialement solides et percutantes [5]. Les recherches du RIVM étant liées à la vie quotidienne des citoyens, les sciences participatives sont essentielles à sa démarche. À une époque où le scepticisme à l'égard de la science devient problématique, il est fondamental de faire participer la population. ■

* Ont aussi contribué à cet article Janneke Elberse, chercheuse principale, Sten Zelle, conseiller international, Lea Den Broeder, chercheuse et professeure titulaire d'une chaire, (RIVM).

1. Les PFAS ou « polluants éternels » sont des substances chimiques persistantes dans l'environnement.

2. « Regardez ! Un voisinage sain. »

3. Atelier intensif pendant lequel des personnes se rassemblent pour résoudre des problèmes à partir de données mises à disposition.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] Den Broeder L., Couwenbergh C., Heugens E., Slichter E. Choosing a healthy future. Public health foresight study 2024. *Bilthoven*, 2024. En ligne : <https://www.rivm.nl/en/public-health-foresight>

[2] Elberse J., Zonneveld M., Von Den Benken M., Bogers R., Bergstra U., Du Weijert V. *et al.* Exploration des Chemours et de l'Escaut occidental : conseils pour la recherche sur les PFAS dans ces régions. *RIVM*, 14 novembre 2024. En ligne : <https://www.rivm.nl/publicaties/verkenning-chemours-en-westerschelde-advies-voor-onderzoeken-naar-pfas-in-deze-regio>

[3] Cila N., Jansen G., Groen M., Meys W., Den Broeder L., Kröse B. Look! A healthy neighborhood: Means to motivate participants in using an app for monitoring community health. *CHI EA. Proceedings of the 2016 CHI Conference extended abstracts on human*

factors in computing systems, 7 mai 2016 : 889-898 p. En ligne : <https://dl.acm.org/doi/10.1145/2851581.2851591>

[4] Vegt K., Majbaia N., Boomsma C., Bolders A., Volten H., White K. *et al.* Citizen monitoring network 'train traffic in America' –noise pollution from train traffic mapped with citizen science. *RIVM* [Rapport 2023-0351]. 15 janvier 2024. En ligne : <https://doi.org/10.21945/RIVM-2023-0351>

[5] Nowotny H., Scott P., Gibbons M. Re-thinking science : Knowledge and the public in an age of uncertainty. *Contemporary Sociology A Journal of Reviews*, janvier 2021, vol. 32, n° 2. En ligne : https://www.researchgate.net/publication/38174944_Re-Thinking_Science_Knowledge_and_the_Public_in_An_Age_of_Uncertainty

Une recherche associant les personnes autrefois sans domicile

Frédérique Trévidy,

chercheuse associée au laboratoire Éducatifs et Promotion de la santé (LEPS UR3412, université Sorbonne Paris Nord),

directrice d'ingénierie sociale

à l'Association pour le logement des familles et des isolés (Alfi – groupe Arcade Vvv),

Patrick Cuvilliez,

co-chercheur résident, Paris 17^e,

Marcel Le Guen,

co-chercheur résident, Paris 17^e,

Jean-Paul Cocot,

co-chercheur résident, Paris 17^e,

Dominique Pougheon Bertrand,

chercheuse associée au LEPS UR3412,

Rémi Gagnayre,

médecin, professeur en sciences de l'éducation, LEPS UR3412.

Le modèle *Housing first* (« Un chez-soi d'abord » en France) a démontré que c'est en accédant directement au logement, avec un accompagnement adapté et consenti, que les personnes sans domicile ont de meilleures chances de se stabiliser, d'améliorer leur qualité de vie et leur santé. Or le logement n'est pas seulement un toit, c'est aussi un espace d'identité. Entre janvier 2019 et décembre 2021, une recherche participative a été menée pour comprendre comment les personnes sans domicile s'inscrivent dans ce nouvel environnement pérenne et y prennent soin d'elles-mêmes. Son objectif était d'identifier des facteurs qui favorisent la construction d'une « identité-logement » afin de produire un outil d'analyse de l'accompagnement global des résidents [1].

L'intérêt d'une recherche collaborative est de croiser les savoirs d'expérience des personnes en situation de précarité, ceux des praticiens et les

savoirs universitaires. Cet intérêt est d'abord méthodologique, par l'amélioration de la qualité des travaux, mais aussi d'ordre moral, par le développement de l'*empowerment* individuel des co-chercheurs [2]. Deux questions se posent d'emblée pour ce type de recherche : comment solliciter les personnes dites « concernées » ? Comment établir un partenariat entre celles-ci et les chercheurs académiques ? Le protocole a été conduit au sein de huit pensions de famille gérées par l'Association pour le logement des familles et des isolés (Alfi) en Île-de-France, composées de 20 à 30 logements pérennes et de locaux communs affectés à la vie collective. Ces structures accueillent des publics en situation de grande exclusion.

Une fois la problématique et les objectifs de l'étude définis par les chercheurs académiques, permettant un discours clair sur la finalité des travaux¹, les personnes concernées (résidents ayant vécu auparavant sans domicile et intervenants sociaux en pension de famille) ont été recrutées selon plusieurs critères : exposition suffisante au phénomène étudié, volontariat, disponibilité, engagement sur un moyen terme (de deux à trois ans). Les résidents répondant à ces critères ont été identifiés par les travailleurs sociaux des pensions de famille, puis ils ont été invités par les chercheurs à une séance d'information. Sur les six participants initiaux au groupe, trois sont restés mobilisés tout au long de l'étude. Les raisons de ces désistements sont variables : manque de disponibilité pour l'un (en formation), défaut de compréhension sur les objectifs de la recherche pour une autre, aucun motif pour le dernier. Les trois personnes restantes ont

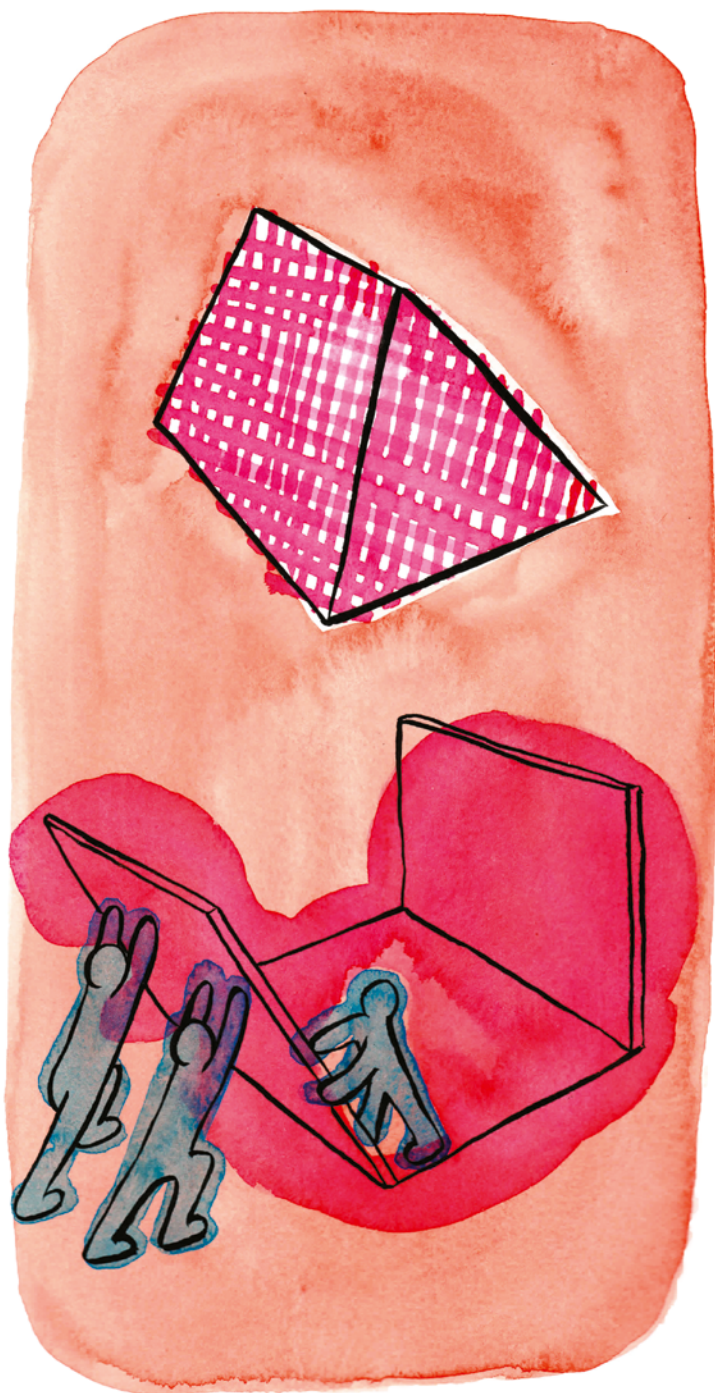
L'ESSENTIEL

■ **► Pour mieux accompagner les personnes sans domicile dans leur nouvelle vie au sein d'un logement pérenne, une recherche participative a été conduite en associant les principaux intéressés et les travailleurs sociaux qui agissent à leurs côtés. Croiser les savoirs expérientiels issus de leur vécu avec les savoirs académiques suppose des ajustements pour mettre les participants à égalité dans la réflexion commune. Cela offre un avantage : ancrer la recherche dans la réalité de la communauté.**

travaillé au sein de deux instances. Un comité restreint avait pour fonction de conduire le projet : il était constitué des résidents co-chercheurs, de quatre professionnels de l'Alfi, de deux chercheurs du LEPS UR3412 (université Sorbonne Paris Nord) et de l'Alfi. Un comité élargi à deux chercheurs supplémentaires de l'université Sorbonne Paris Nord (du LEPS UR3412 et d'Experice UR3971), un psychiatre, un psychologue et un professionnel d'organisme habitations à loyer modéré (HLM) se réunissaient plus ponctuellement pour approfondir des questionnements épistémologiques et méthodologiques.

Équilibre des rôles entre chercheurs et résidents

L'un des enjeux de la recherche participative est d'instaurer des rapports les plus égalitaires possibles entre les membres du groupe, afin que les différents savoirs soient reconnus. Les éléments fondamentaux favorisant



l'équilibre des rôles entre les universitaires et les personnes concernées ont été recueillis lors de séances de réflexivité en comité restreint, et d'ateliers participatifs en comité élargi. Ont été jugés déterminants par les résidents : le sentiment d'appartenance au groupe à travers leur rôle effectif dans la recherche, le plaisir d'apprendre, la reconnaissance des différents savoirs, la modification du rapport à la recherche, les relations équilibrées.

À l'inverse, les résidents ont pu se sentir exclus en raison du jargon scientifique des chercheurs et avoir parfois l'impression de jouer un rôle de figurant dans certaines réunions. Des facteurs ont été identifiés comme des risques pour la cohésion du groupe, telles l'absence d'un climat de

confiance ou la prise de pouvoir par un membre cherchant par exemple à imposer un point de vue. Ces facteurs ont contribué à alimenter une réflexion au sein du LEPS UR3412 sur le partage des savoirs au sein de trois recherches participatives [3].

Les co-chercheurs ont participé à toutes les étapes de l'étude, de la collecte des données à la valorisation des résultats, en passant par l'analyse du corpus. Cette participation a été soutenue par une formation continue animée par les universitaires. Les entretiens semi-directifs auprès des publics interrogés étaient réalisés par des binômes co-chercheur/chercheur, ceci rendant possible l'échange entre pairs ; les guides d'entretien étaient par ailleurs élaborés à partir du vécu des co-chercheurs

résidents. Ce travail collaboratif a ainsi permis d'apporter des résultats ayant du sens et une utilité pour la communauté, de donner de la valeur aux savoirs des personnes concernées.

La motivation des co-chercheurs résidents à participer à la diffusion des résultats dans une visée de transformation sociale fut d'emblée déterminante, allant même jusqu'au plaidoyer pour une modification de l'image des pensions de famille et des résidents, et pour un développement de ce type de structures afin de lutter contre le sans-abrisme. Au-delà des supports universitaires classiques, cette diffusion fut rendue possible par des cinés-débats ouverts aux professionnels du champ et à un public plus large, s'appuyant sur le documentaire *Dehors Dedans*. ■

1. Les objectifs de recherche peuvent aussi être définis par les personnes concernées elles-mêmes, notamment dans certaines recherches communautaires.

Pour en savoir plus

● Havez F. (Réalisateur). *Le logement d'abord. Une recherche collaborative en pensions de famille* Alfi. 26 novembre 2020. En ligne : https://www.youtube.com/watch?v=OzXlpm_XQc

● Havez F. (Réalisateur). *Dehors Dedans*. [Documentaire], 2023. En ligne : https://www.allocine.fr/film/fichefilm_gen_cfilm=305362.html

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Trévidy F., Le Guen M., Cuvilliez P., Cocot J.-P., Niati A., Gervais M. *et al.* Pour un accompagnement global en pension de famille : l'apport des capacités d'Identité-Logement. *Sciences et Actions sociales*, 2023, vol. 19, art. 19. En ligne : <https://journals.openedition.org/sas/3290#quotation>
- [2] Gross O., Andrade V. de, Gagnayre R. Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : une revue de littérature. *Santé publique*, 2017, vol. 29, n° 4 : p. 551-562. En ligne : <https://www.sfsp.fr/content-page/article?id=8686&catid=55>
- [3] Marchand C., Trévidy F., Fanchini A., Gross O., Gagnayre R., Pougheon Bertrand D. Ressources favorables aux échanges de savoirs dans un environnement capacitant. *Revue Éducation, Santé, Sociétés*, 2024, vol. 10, n° 1 : p. 139-158. En ligne : <https://doi.org/10.17184/eac.8139>

« Créer un climat de confiance était indispensable pour enquêter auprès des Gens du voyage »

Entretien avec Laurent El Ghozi, président de la Fédération nationale des associations solidaires d'action avec les Tsiganes et les Gens du voyage (Fnasat-Gens du voyage).

L'ESSENTIEL

► Une étude épidémiologique sur l'état de santé, le recours aux soins et à la prévention des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine a été menée entre janvier 2019 et mars 2022. Pour mieux comprendre et surmonter la méfiance d'une population socialement exclue et discriminée, les associations locales qui les accompagnent ainsi que des voyageurs ont été associés à son élaboration et à son déploiement. Cette démarche a favorisé un taux de participation élevé, donnant une photographie fiable de l'état de santé des Gens du voyage et de leurs conditions de vie. Elle ouvre ainsi des pistes de réflexion sur les actions de prévention.

La Santé en action : Pourquoi avoir réalisé cette étude sur les Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine ?

Laurent El Ghozi : La Fédération nationale des associations solidaires d'action avec les Tsiganes et les Gens du voyage (Fnasat-Gens du voyage) regroupe une centaine de structures sur le territoire, qui se sont donné pour mission de faire valoir les droits des Gens du voyage, une population largement discriminée et invisibilisée. Les facteurs de la citoyenneté sont notamment l'école, le travail et la santé. Les Gens du voyage souffrent d'une dégradation de leur santé parce qu'ils sont précarisés, vivant dans des conditions délétères – les aires d'accueil sont souvent situées là où l'on a renoncé à bâtir quoi que ce soit, près de décharges, de sites industriels ou de friches industrielles, d'auto-routes. Il y a quelques années, une étude de la caisse primaire d'assurance maladie de Seine-Maritime (Cpam 76) a mis en évidence une surreprésentation des

maladies chroniques dans cette population et elle a estimé que leur espérance de vie est inférieure de dix ans à la moyenne nationale. Santé publique France a lancé une étude exploratoire en 2018 avec le soutien de l'agence régionale de santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine, à la suite d'une investigation sur une épidémie de rougeole et après que des associations accompagnant les Gens du voyage avaient signalé des cas de saturnisme à des taux élevés.

S. A. : *Qu'est-ce qui a conduit à mener cette recherche de façon participative ?*

L. E. G. : Une question s'est vite posée aux chercheurs de Santé publique France qui ont rencontré la Fnasat : comment fait-on pour aller interroger une population exclue socialement et qui se méfie souvent des pouvoirs publics ? Créer un climat de confiance était indispensable pour enquêter auprès des Gens du voyage et cela ne pouvait se faire que par l'entremise de personnes qui les connaissent et qui sont connus d'eux, qui ne craignent pas d'aller sur leurs lieux de vie, qui savent leur parler, etc. L'idée de travailler avec les associations locales et départementales et avec les Gens du voyage s'est imposée afin de pouvoir questionner, sur un sujet aussi intime que la santé, une population tenue éloignée des institutions. Jusqu'où peut-on aller dans le recueil de données ? Par exemple, concernant l'obésité, allions-nous mesurer et peser les enquêtés ? Nous nous sommes beaucoup interrogés sur ce geste intrusif. Pourtant, il est nécessaire dans le cadre d'une enquête épidémiologique afin d'obtenir l'indice de masse corporelle (IMC) et des taux de surpoids fiables et documentés. Si

les Gens du voyage et les associations qui les accompagnent n'avaient pas été associés dès le début du projet en tant que médiateurs, peut-être que ce mesurage n'aurait pas été proposé ou s'il l'avait été, peut-être n'aurait-il pas été accepté, comme c'est le cas par d'autres composantes de la population.

S. A. : *Comment la démarche collaborative a-t-elle été construite ?*

L. E. G. : Il a fallu près d'un an de préparation pour associer les parties prenantes à l'élaboration du questionnaire, avant sa passation sur le terrain. C'est une des difficultés des enquêtes participatives, qui requièrent plus de temps qu'une recherche de données dans les registres de l'Assurance maladie. Plusieurs espaces participatifs ont été mis en place tout au long de l'étude. Un premier groupe de discussion avec des Voyageuses et des Voyageurs a eu lieu en amont afin de recueillir les thématiques de santé qui les préoccupent. Au-delà du comité de pilotage rassemblant la Fnasat, l'ARS, les associations et l'équipe de recherche, un groupe de travail plus restreint se réunissait mensuellement, composé des chercheurs et des représentants des associations. Il a élaboré le questionnaire avec le concours de sept Voyageuses et Voyageurs volontaires, qui se sont exprimés sur les thèmes abordés et qui ont validé les questions, notamment sur leur niveau de *littératie*¹ et d'accessibilité. Celles-ci ne portaient pas seulement sur l'état de santé des Gens du voyage, mais aussi sur les déterminants de santé : la qualité et la « stabilité » de l'habitat (risque d'expulsion du lieu où une famille installe sa caravane), l'aire d'implantation (risque de nuisances environnementales), le travail, la scolarisation des enfants,

etc. Certains questionnements ont fait l'objet de débats, outre celui de l'obésité : par exemple concernant la santé mentale, que peut-on demander sans stigmatiser les enquêtés ? Ou concernant la vaccination des enfants, se contente-t-on de la déclaration des parents ou demande-t-on à photocopier le carnet de vaccination ? C'était une requête délicate, compte tenu des souvenirs de fichage laissés par le carnet anthropométrique obligatoire, permettant à l'administration d'identifier les Gens du voyage et de surveiller leurs déplacements jusqu'en 1969. Ensuite, les chercheurs ont formé les enquêteurs, car les travailleurs sociaux et les bénévoles des associations ne maîtrisent pas les aspects techniques et déontologiques de ce type d'étude. Il fallait qu'ils soient sensibilisés à la difficulté de passation d'un questionnaire, pour interroger sans aller trop loin et parvenir à garder la confiance et l'adhésion des Voyageurs.

S. A. : De quelle façon s'est déroulée l'enquête sur le terrain ?

L. E. G. : La collecte des données avait à peine démarré fin 2019 que la crise de la Covid-19 est venue l'interrompre. Elle a été terminée en mars 2022. Au préalable, les associations – munies de posters et de dépliants co-construits avec les parties prenantes – ont fait des prévisites sur les lieux de vie des enquêtés, afin de leur présenter l'objectif de l'étude et de les sensibiliser à l'importance d'y participer². Le taux d'adhésion nous a tous surpris : 74 % parmi les 1 300 Voyageurs enquêtés (dont 337 enfants), ce qui est un chiffre élevé par rapport aux enquêtes en population générale. C'est le fruit de cette démarche participative, qui a aussi contribué à la qualité des résultats de l'étude et à l'appropriation de ces résultats par les intéressés. Il avait été annoncé dès le départ que les premiers à qui seraient restituées les données seraient les Voyageurs, et ceci avec des outils de communication adéquats : des dépliants avec les informations principales et une courte vidéo de synthèse. Un film plus long a été réalisé ensuite, où la parole est donnée plus amplement aux Gens du voyage sur leur ressenti par rapport à l'enquête, et également à l'ARS et à

l'équipe de chercheurs, afin d'en faire un instrument de plaidoyer. Cette recherche d'une durée de quatre ans, financée par l'ARS et par Santé publique France, ne doit pas végéter dans des articles, mais elle doit être saisie par les décideurs publics pour améliorer la santé des Voyageurs.

S. A. : Quelle évolution cette étude a-t-elle permise ?

L. E. G. : Une première présentation des résultats a été faite par l'équipe de Santé publique France dès le 6 octobre 2023 devant la Commission nationale consultative des Gens du voyage, portée par la Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (Dihal). Dès l'année qui a suivi, celle-ci a intégré des critères sur la qualité environnementale et l'accès aux services, notamment de santé, dans l'appel à projet qu'elle lance pour financer les dispositifs de lieux de vie des Voyageurs. Ceci permet au comité de revue des projets de refuser certaines propositions en raison de nuisances environnementales. C'est le premier effet, très concret, d'une recherche participative, appropriée par les Voyageurs, sur une politique publique. Dans le Gard, lors de la révision du schéma départemental pour l'accueil des Gens du voyage début 2025, un accompagnement social a pour la première fois été inclus. Il comprend un volet santé, avec un focus sur un outil indispensable ayant aussi été mis en évidence par l'enquête participative : la médiation en santé.

S. A. : L'enquête a-t-elle modifié l'état d'esprit des Gens du voyage ?

L. E. G. : Les Gens du voyage se sont sentis considérés, grâce à la démarche originale de cette recherche. Il y a une forme de dignité retrouvée, de renforcement de l'estime de soi, nous le constatons chez ceux qui se sont exprimés dans le film. Les pouvoirs publics – préfet, conseils départementaux, ARS, collectivités locales – se sont sérieusement intéressés à leur santé, souvent mise au second plan, car trop de Voyageurs donnent la priorité à d'autres besoins essentiels (recherche d'une aire d'accueil, d'eau, d'une activité rémunératrice, etc.), et ceci sans stigmatisation. En effet,

le questionnaire ne se focalisait pas sur des comportements personnels, mais il intégrait les contraintes qui ne leur permettent pas d'adopter des comportements de prévention. C'est la raison pour laquelle les résultats ont été bien perçus. Au-delà, on peut y voir une prise de conscience de l'importance de la santé et une adhésion plus facile aux propositions d'accompagnement, aux actions de prévention qui pourraient être mises en place. Sous réserve qu'elles soient portées par des médiateurs en santé, c'est-à-dire des personnes formées, dont c'est le métier, qui connaissent les populations, ont leur confiance et interviennent dans la durée. ■

Propos recueillis par Nathalie Quéruel, rédactrice en chef.

1. Connaissance en lecture et en écriture permettant une compréhension de la société dans laquelle on vit (NDLR).

2. Participants sélectionnés de manière aléatoire via un plan de sondage à 3 degrés : au 1^{er} degré, des lieux de vie étaient tirés au sort dans la base de sondage constituée par les associations locales ; au 2nd, des ménages (quand il y en avait plusieurs au sein des lieux de vie) ; au 3^e, des personnes (un adulte et un enfant entre 7 et 13 ans au sein des ménages).

Pour en savoir plus

À lire :

- Mondeilh A., Brabant G., Haidar S., Saboni L., Ruello M., Lesieur S. *et al.* Étude épidémiologique sur l'état de santé, le recours aux soins et à la prévention des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine, 2019-2022. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, février 2024, n° 4. En ligne : https://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2024/4/2024_4_1.html
- Mondeilh A., Spanjers L., Brabant G., Quirino Chaves F., Lévêque S., El Ghazi L. *et al.* Co-construction d'une étude sur la santé des Gens du voyage : retours d'expériences. *Santé publique*, décembre 2023, vol. 35 : p. 61-66. En ligne : <https://shs.cairn.info/revue-sante-publique-2023-HS2-page-61?lang=fr>
- La santé des Gens du voyage : étude en Nouvelle Aquitaine, 2019-2020. Présentation de l'étude, *Santé publique France*, m. à j. 18 octobre 2024. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/la-sante-des-gens-du-voyage-etude-en-nouvelle-aquitaine-2019-2020>

À regarder :

- La santé des Gens du voyage en Nouvelle Aquitaine : les résultats de l'étude. En ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=MVehOVR5pxo>

Un dialogue nécessaire pour étudier la santé mentale des enfants

Stéphanie Monnier-Besnard,

chargée de projets scientifiques,

Yvon Motreff,

chargé de projets scientifiques,

Louise Seconda,

chargée d'études scientifiques,

Nolwenn Regnault,

responsable de l'unité périnatale,

petite enfance et santé mentale,

Direction des maladies non transmissibles

et traumatismes,

Santé publique France.

L'ESSENTIEL

► L'Étude nationale sur le bien-être des enfants (Enabee), lancée par Santé publique France en 2021, a pour objectif d'évaluer la santé mentale des 3-11 ans en leur donnant la parole, ce qui fait sa singularité. Pour assurer son bon déroulement, une démarche de concertation a été mise en place entre 2021 et 2023, impliquant divers acteurs concernés (professionnels de santé, enseignants, parents d'élèves, syndicats de l'Éducation nationale, etc.). Peu usuel en épidémiologie, le dialogue s'est ainsi instauré entre l'équipe projet et les parties prenantes, ce qui a permis de lever des craintes sur le sujet sensible voire tabou de la santé mentale des enfants et de faciliter le déploiement de l'étude.

L'Étude nationale sur le bien-être des enfants (Enabee), mise en œuvre par Santé publique France en 2022, a émergé dans le contexte de la pandémie de Covid-19, pendant laquelle la santé mentale de la population s'est dégradée. Elle s'inscrit dans une dynamique d'actions, dont certains axes ont été définis lors des Assises de la santé mentale et de la psychiatrie de 2021. Elle répond à un manque de données épidémiologiques récentes et représentatives sur la santé mentale des enfants, alors que des données sont disponibles pour les adolescents et pour les adultes. Ses axes majeurs

portent sur la fréquence des principales difficultés probables de santé mentale rencontrées par les 3-11 ans (dimension émotionnelle, dimension déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité et dimension oppositionnelle), sur leur niveau de bien-être ainsi que sur les facteurs associés (tels que la santé mentale du parent) et sur le recours aux soins (consultations de ville et hospitalières pour des raisons de santé mentale ou de troubles des apprentissages). Pour mener ce travail, des parents, des enseignants et des enfants tirés au sort ont été interrogés, *via* des questionnaires qu'ils devaient remplir eux-mêmes (à partir du cours préparatoire – CP pour les enfants). Les répondants devaient donner leur appréciation de la santé mentale de chaque enfant participant : ils déclaraient ou non des symptômes et leur éventuel retentissement sur la vie de l'enfant, à partir d'outils standardisés. Les trois points de vue ont été combinés pour établir des fréquences d'enfants présentant probablement des difficultés (à distinguer d'un diagnostic clinique).

Étudier la santé mentale des enfants, en leur donnant notamment la parole, comporte un enjeu sensible. Il était donc nécessaire de créer des espaces de dialogue dédiés avec les acteurs concernés par l'étude et par son déploiement dans les domaines de la santé, de la famille, de l'éducation, ainsi qu'avec les participants eux-mêmes. La démarche de concertation poursuivait des objectifs multiples : recueillir les avis et les craintes des parties prenantes vis-à-vis de l'étude ; assurer la transparence de ses objectifs et de sa méthodologie ; adapter la mise en œuvre de l'enquête aux besoins du terrain ; favoriser l'adhésion et la participation des familles et des enseignants ; partager les résultats obtenus *in fine*.

Pour organiser ce dialogue et accompagner l'équipe projet en charge de l'étude, il a été fait appel à l'expertise d'un prestataire spécialisé dans la mise en œuvre de démocratie participative et de concertation. Les travaux initiaux de cadrage ont conduit à un état des lieux visant à comprendre l'environnement historique, sanitaire, politique dans lequel s'inscrivait Enabee, à identifier les parties prenantes à mobiliser, et à analyser les leviers de réussite de l'étude de même que ses freins potentiels. À partir d'entretiens sur l'épidémiologie de la santé mentale avec des personnes qualifiées et d'une analyse documentaire, une cartographie de ces leviers et de ces freins a été établie (*voir tableau 1*). Soulignons parmi ces derniers, entre autres, la peur d'une « psychiatisation » de la société, pouvant entraîner une médicalisation excessive ou le risque de confusion et d'incompréhension sur la finalité de l'étude de la part des professeurs et des parents.

Plusieurs espaces de dialogue ont coexisté

Puis une cartographie des parties prenantes a été réalisée avec trois groupes répondant à des besoins différents :

- les parties prenantes de l'éducation, de la famille et de la santé. Cet espace de dialogue a rassemblé une vingtaine de représentants d'instances ou d'organisations éducatives, familiales et sanitaires, comme la Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, l'Union nationale des associations familiales (Unaf), les syndicats d'enseignants, de médecins et d'infirmiers, les psychologues scolaires, les fédérations de parents d'élèves, etc. Ils ont participé à sept réunions en visioconférence, qui se sont tenues pendant le déploiement

Tableau 1 – Cartographie des leviers de réussite de l'étude et de ses freins potentiels.

Leviers	• Les questionnements autour du retentissement sur la santé mentale de la pandémie de Covid-19 et des mesures de gestion, ainsi que l'attention médiatique et sociétale accrue autour de la santé mentale • Existence de dispositifs similaires de mesure dans d'autres pays sur les mêmes classes d'âge (Royaume-Uni, États-Unis, etc.) et pour les adolescents et les jeunes adultes en France • Appel de la défenseure des droits à agir (C. Hédon. <i>La Santé mentale des enfants : le droit au bien-être</i>. [Rapport], 2021)
Freins	• Période électorale, risque d'instrumentalisation • Bilan en demi-teinte des Assises de la psychiatrie • Possible appel du corps médical voire des familles à agir dès maintenant, à augmenter les moyens, plutôt qu'à faire une étude épidémiologique • Risque de confusion et/ou d'incompréhension de la part des enseignants et des parents en ce qui concerne les finalités de l'étude (diagnostic ?) • Peur d'une « psychiatisation » de la société, en particulier des enfants, avec des perspectives de médication excessive (lobby ?) • Risque d'emballement médiatique autour des méthodes et des outils, de leur caractère intrusif ou du risque de perturbation des enfants • Mobilisation supplémentaire des enseignants pendant l'année scolaire 2021-2022, déjà perturbée par la gestion de la pandémie

de l'étude, entre décembre 2021 et juin 2023, faisant part de leurs questionnements, points de vue et retours d'expérience sur les grands principes méthodologiques d'Enabee. Ils ont par exemple suggéré des pistes d'actions quant aux modalités de collecte des données (information, contact avec les parents, etc.) afin d'améliorer la participation des écoles et des familles à l'enquête ;

- *les directeurs d'école, les enseignants et les parents des écoles tirés au sort.* Lors de réunions d'information à distance, l'équipe projet leur a expliqué le déroulement de l'étude et a répondu à leurs interrogations et à leurs doutes. Leurs retours d'expérience ont été également collectés par écrit, puis discutés ;

- *les professionnels de santé des services de la santé scolaire, référents au sein des écoles participantes.* Suite à une demande de l'Éducation nationale et du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (Cesrees), des alertes automatiques ont été programmées dans Enabee concernant les questionnaires remplis par les enfants eux-mêmes ; elles sont déclenchées en cas de réponses évoquant une situation sensible ou une difficulté nécessitant une mise en relation avec les professionnels de la santé scolaire. Des échanges dédiés à la détection de ces alertes ont été mis en place.

La démarche de concertation a reposé sur une vingtaine de réunions. Dès le départ, la majorité des acteurs impliqués ont salué l'initiative,

soulignant son importance dans un contexte post-Covid.

Une écoute mutuelle, source d'améliorations concrètes

Il semble que ce dialogue ait contribué à la réussite de l'étude et à son bon déroulement. Les échanges ont en effet permis d'aplanir certains obstacles au déploiement de l'étude sur le terrain. Par exemple, les doutes exprimés par les parties prenantes sur la validité des réponses obtenues par les outils standardisés utilisés dans l'étude ont été discutés avec l'équipe projet qui a pu expliquer comment et pourquoi ceux-ci avaient été choisis ; de même, les craintes ont pu être levées au sujet de l'impact provoqué par des questions sensibles (par exemple le décès d'un proche) sur les enfants ou relatives à l'appréhension de certains enseignants à parler de ce type de sujet avec les enfants. Sur ces points, des améliorations ont été apportées, avec des ressources accessibles sur un site web dédié, dont les contenus ont été enrichis à la demande des parents et des enseignants. Les parties prenantes ont également joué un rôle important de relais autour de la communication de l'étude, en publiant des informations-clés sur leurs canaux de diffusion. Au-delà des échanges tenus en réunion, des retours d'expérience par écrit ont été collectés et analysés à l'issue de la phase pilote de l'étude (test à une petite échelle, réalisé avant le déploiement à l'échelle nationale), permettant de rectifier certains aspects – comme le questionnaire destiné aux parents, qui a été

raccourci. Enfin, des pistes nouvelles ont été explorées, telle la sollicitation du Secrétariat général de l'enseignement catholique pour mobiliser les écoles privées. Une procédure clarifiée de gestion des alertes a été mise en œuvre avec la santé scolaire. Les propositions concrètes des participants à l'étude et des différentes personnes concernées ont constitué un apport important sur lequel l'équipe projet s'est appuyée.

La concertation a permis à Santé publique France d'entamer une réflexion partagée et un dialogue de qualité avec une pluralité d'acteurs concernés par la santé mentale des enfants. Elle a joué un rôle essentiel dans l'acceptabilité de la première édition d'Enabee et dans son bon déploiement – sa méthodologie a été affinée et les premiers résultats ont été restitués aux parties prenantes. Collectivement également, des pistes de progrès ont été identifiées pour les prochaines éditions, par exemple pour renforcer la participation des enfants en situation de handicap. ■

Pour en savoir plus

Étude nationale sur le bien-être des enfants (Enabee). Retours sur la démarche de concertation de la première édition de l'étude, de décembre 2021 à juin 2023. Santé publique France, janvier 2025. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/depression-et-anxiete/documents/enquetes-etudes/etude-nationale-sur-le-bien-etre-des-enfants-enabee-retours-sur-la-demarche-de-concertation-sur-la-1re-edition-de-l-etude-de-decembre-2021-a-j>

Mobiliser les collectivités locales sur les déterminants de santé à mi-vie

Dagmar Soleymani,
chargée d'expertise en santé publique,
Direction de la prévention et de la promotion de la santé,
Santé publique France.

L'ESSENTIEL

► Les communes disposent de ressources et de leviers permettant d'agir sur les déterminants de santé, et notamment sur celle des 40-55 ans. Pour sensibiliser les élus et les professionnels, un support de communication a été élaboré avec ceux qui œuvrent sur le terrain. Ce plaidoyer s'appuie sur leur connaissance fine des réalités locales.

La promotion de la santé des adultes à mi-vie (40-55 ans) dans une approche populationnelle et multifactorielle était jusqu'à récemment peu couverte par les politiques publiques, alors que les indicateurs de santé de ces personnes s'avèrent préoccupants [1] et que cette période de l'existence apparaît comme une opportunité pour initier les changements de comportements en amont de l'apparition de pathologies chroniques [2]. Les adultes âgés de 40 à 55 ans estiment difficile d'adopter des comportements favorables à la santé, pour des raisons variables [3] : vulnérabilités économiques, sociales et territoriales, absence de maladie perçue, manque de temps, méconnaissance des droits et des services, rôle d'aidant et charge mentale liée aux multiples rôles sociaux (familial, social, citoyen et professionnel) [4].

Santé publique France a souhaité mettre à l'agenda cette question, via son Comité d'orientation et de dialogue avec la société (COD) composé de citoyens volontaires sélectionnés sur appel à candidature, pour mobiliser les collectivités locales grâce à un plaidoyer. En effet, ce sont elles qui sont les plus susceptibles de contribuer à un écosystème favorable à l'adoption de comportements protecteurs de la santé : alimentation équilibrée, activité physique régulière, mobilités actives, sommeil de qualité, accès aux professionnels de santé, etc. Elles peuvent relayer les messages de prévention, promouvoir les dépistages et encourager le recours aux consultations préventives, notamment dans le cadre du nouveau dispositif « Mon

bilan prévention¹ ». Le plaidoyer, *Avancée en âge : comment agir pour la santé dès la mi-vie*, a été élaboré avec l'aide du COD, qui a identifié des élus et des agents des collectivités, des membres de l'économie sociale et solidaire ayant une connaissance fine du terrain. Les entretiens menés avec eux ont posé les objectifs du texte, à partir de leurs représentations de la santé des adultes à mi-vie, les problématiques de santé perçues, les stratégies de promotion de la santé existantes.

Prévention de la perte d'autonomie

Il s'agit de soutenir une prise de conscience : les collectivités ont un rôle majeur à jouer dans la prévention de la perte d'autonomie et des maladies chroniques avant la retraite. Il faut les aider à approcher les 40-55 ans avec des outils existants (contrats locaux de santé, conseils locaux de santé mentale, maisons de santé pluriprofessionnelles, partenariats avec des acteurs économiques et France Travail). Et démontrer que des actions de prévention à mi-vie permettent de lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé, les collectivités ayant la possibilité d'agir en amont des soins. Les participants ont ensuite vérifié la conformité du projet aux besoins. Le texte comporte ainsi des données sur la santé des 40-55 ans et sur leurs habitudes de vie – favorables ou non à la santé –, ainsi qu'un éclairage sur une approche de santé publique « *tout au long de la vie* » [5]. Il décrit quelques actions inspirantes, de nature à transformer les milieux de vie des habitants, en incluant la santé dans toutes les politiques : logement, plan local d'urbanisme, transports, protection de l'environnement, équipements municipaux, plans alimentaires territoriaux, réduction des nuisances sonores, etc.

Le plaidoyer a enfin été testé auprès de cinq destinataires, dont des élus de petites et grandes communes, qui ont validé sa transférabilité sur le terrain, avec des stratégies d'actions possibles, comme les interventions d'aller-vers ou les démarches destinées aux aidants. ■

1. <https://monbilanprevention.sante.gouv.fr/>

Pour en savoir plus

● Vignollet C., Soleymani D., Hamel E., Henry V., Serrano B. *Avancée en âge : comment*

agir pour la santé dès la mi-vie. Note de synthèse. Saint-Maurice : Santé publique France, coll. État des connaissances, 2024 : 8 p. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/avancee-en-age-comment-agir-pour-la-sante-des-la-mi-vie>

● Vignollet C., Soleymani D. *Élaboration d'un plaidoyer à destination des collectivités territoriales : promouvoir la santé des adultes à mi-vie. Revue Santé publique, hors-série, avril-mai-juin 2025, vol. 37.*

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Carcaillon-Bentata L., Delmas M.-C., Deschamps V., Fosse-Edorh S., Olié V., Verdot C. et al. *Données de surveillance : enjeux sanitaires de l'avancée en âge. Épidémiologie des maladies chroniques liées à la perte d'autonomie et surveillance de leurs déterminants à mi-vie.* Saint-Maurice : Santé publique France, novembre 2022 : 41 p. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/documents/rapport-synthese/enjeux-sanitaires-de-l-avancee-en-age-epidemiologie-des-maladies-chroniques-liees-a-la-perde-d-autonomie-et-determinants-de-ces-maladies-a-mi-vie>
- [2] National Institute for Health and care excellence (NICE). *Dementia, disability and frailty in later life – mid-life approaches to delay or prevent onset.* Manchester : NICE. Octobre 2015 : 53 p. En ligne : <https://www.nice.org.uk/guidance/ng16>
- [3] Soleymani D., Pougheon-Bertrand D., Gagnayre R. *Design d'une intervention numérique visant à soutenir les comportements bénéfiques à la santé chez l'adulte. Santé publique*, janvier-février 2025, vol. 37. En ligne : <https://stm.cairn.info/revue-sante-publique-2025-1-page-101?lang=fr>
- [4] Hamel E., Soleymani D., Michon A., Rush E. *Prévention et promotion de la santé chez les 40-55 ans : quels enjeux pour la pratique ? La Santé en action*, juin 2023, n° 463 : p. 4-5. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/prevention-et-promotion-de-la-sante-chez-les-40-55-ans-quels-enjeux-pour-la-pratique-introduction-du-dossier>
- [5] Santé publique France. *Les bilans de prévention aux âges-clés de la vie. 2024.* <https://www.santepubliquefrance.fr/la-sante-a-tout-age/la-sante-a-tout-age/les-bilans-de-prevention-aux-ages-cles-de-la-vie>

« Le tiers-lieu santé décroïsonne les approches et encourage la coopération »

Entretien avec André Simonnet,
co-fondateur et co-directeur de DanaeCare.

La Santé en action : Qu'est-ce qu'un tiers-lieu santé ?

André Simonnet : Un tiers-lieu santé est un endroit réunissant différents acteurs qui ne se rencontrent habituellement pas : soignants, patients, aidants, mais aussi chercheurs ou agents de la collectivité, et professionnels associatifs (coordinateur de dispositif, chargé de mission, directeur, etc.). Contrairement à d'autres structures, telles qu'une maison de santé pluridisciplinaire (MSP), une communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) ou un groupement hospitalier de territoire (GHT), qui restent tous centrés sur les professionnels de santé, le tiers-lieu santé inclut le milieu associatif et les habitants ; il s'inscrit ainsi dans une logique de co-construction avec les citoyens. Le point fort de cette structure, c'est sa neutralité. Voilà un espace où les soignants, les financeurs, les habitants, les collectivités peuvent œuvrer ensemble en dehors de logiques institutionnelles rigides. Ils ne viennent pas avec leur posture, mais pour l'intérêt commun d'un territoire. Le tiers-lieu décroïsonne les approches et encourage la coopération. DanaeCare, fondé en 2012, met en commun les savoirs respectifs des différents acteurs, qu'ils soient administratifs, organisationnels, médicaux, relatifs à l'ingénierie de projet – compétence portée par les associations – ou encore expérientiels avec les patients, ceci afin de produire des actions qui profitent à tous. L'antenne de Saint-Étienne, le DanaeCareLab,

n'accueille pas de public, hormis les aidants ; elle est dédiée à la coordination territoriale. Celle de Givors est ouverte aux usagers, étant située dans le même immeuble qu'une MSP.

S. A. : Quelles actions menez-vous ?

A. S. : Elles s'articulent autour de trois axes d'intervention. Le premier a trait à la prévention : nous avons par exemple mis en place des ateliers de cuisine pour les patients diabétiques, avec la participation de médecins et diététiciens. Le deuxième niveau d'action s'inscrit dans le développement territorial, avec la coordination d'acteurs locaux : c'est ce que nous faisons avec l'Escale des Aidants, un guichet unique qui permet aux proches aidants d'être informés et orientés vers les solutions du territoire, tout en bénéficiant gratuitement de consultations avec des psychologues et d'entretiens avec des assistantes sociales concernant les nombreuses démarches administratives. C'est aussi utile pour les professionnels de santé du territoire, qui ne peuvent connaître l'ensemble des dispositifs adaptés à ce public et peuvent ainsi les diriger vers ce guichet unique. Le troisième axe d'intervention, c'est la recherche : nous accueillons un post-doctorant en droit, en lien avec l'université Jean-Monnet de Saint-Étienne, qui mène des travaux sur le développement d'un statut d'étudiant-aidant.

S. A. : Quel est le lien avec les citoyens ?

A. S. : C'est le propre des tiers-lieux santé de porter la démocratie sanitaire. L'atelier pour la prévention

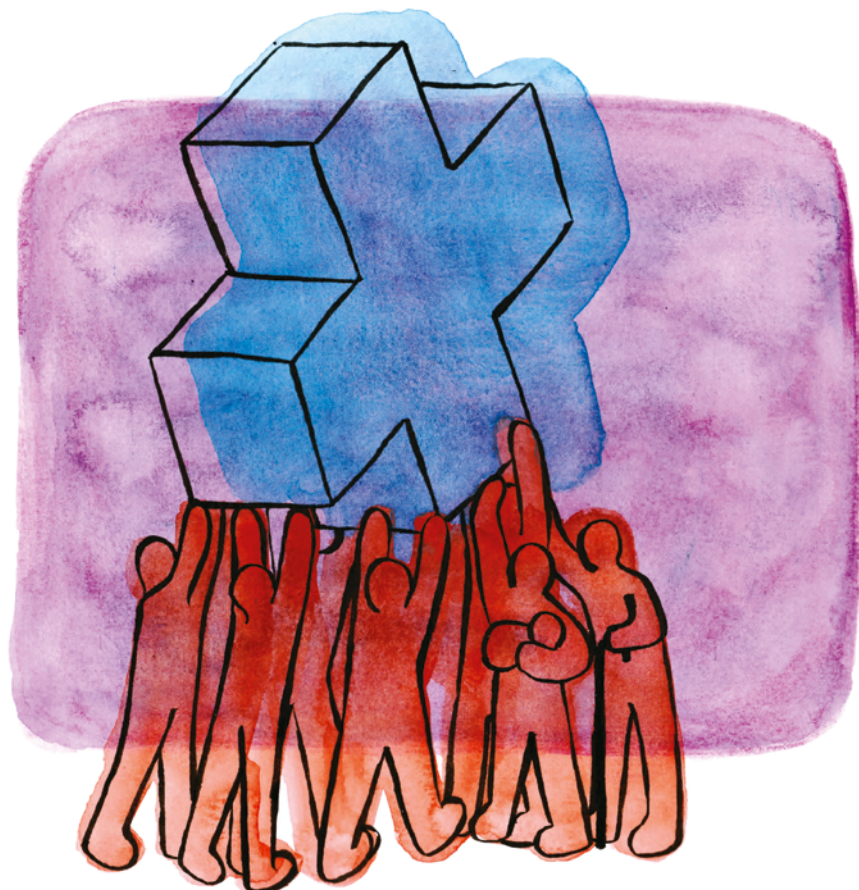
L'ESSENTIEL

■ **DanaeCare, tiers-lieu santé, rassemble soignants, patients, associations et collectivités autour de projets communs, dans un esprit de neutralité. La structure, présente à Saint-Étienne et à Givors, impulse des actions de prévention ou de développement territorial, tournées vers les habitants. Cet espace d'échanges et de construction permet de porter une approche intégrée et holistique de la santé.**

du diabète a été conçu et développé avec les personnes concernées. Elles ont été impliquées dans son organisation (fallait-il le proposer en semaine, le mercredi pour inclure les enfants, en soirée après le travail ou le week-end ?), tout comme dans le choix des thématiques abordées (comment prévenir la maladie chez les enfants et les adultes ? Quels repas préparer pour allier plaisir et équilibre ? Comment mieux suivre son traitement au quotidien ?). En intégrant les participants, nous renforçons leur adhésion et ancrons l'initiative dans leur quotidien. Pour le volet recherche, des entretiens sont menés avec les futurs bénéficiaires afin d'assurer l'alignement entre le projet, leurs besoins et les résultats attendus. Nous mobilisons ainsi la méthode participative propre aux sciences humaines et sociales, une approche qui transforme la posture du bénéficiaire : d'objet d'étude, il devient acteur de la recherche.

Dossier

Agir pour la santé avec les citoyens



S. A. : Comment usagers, soignants et collectivités coopèrent-ils ?

A. S. : Je vais l'illustrer avec notre projet d'Ordonnance verte pour les femmes enceintes, qui s'inspire d'un travail réalisé à Strasbourg¹. L'idée est de proposer un panier de légumes bio aux futures mamans et d'en profiter pour faire de la prévention auprès de ce public : sensibilisation aux perturbateurs endocriniens en s'appuyant sur l'action menée par l'agence régionale de santé (ARS) en la matière ; ateliers de cuisine conviviaux ; invitation à des programmes de promotion de la santé – qu'ils concernent la santé mentale, les addictions, les violences faites aux femmes. C'est là que la coopération orchestrée par le tiers-lieu joue. Les acteurs du territoire ont déjà conçu des interventions mais peinent parfois à atteindre les populations. À Givors, nous portons en propre ce projet d'Ordonnance verte, en collaboration avec la maternité. À Saint-Étienne, il se développe dans le cadre de la CPTS et du contrat local de santé (CLS), et l'Ordonnance verte sera prescrite par un soignant. Cette démarche permet la rencontre d'intervenants, évoluant autour de la protection maternelle et infantile (PMI), des plans alimentaires locaux, des contrats locaux de santé ou des centres communaux d'action sociale (CCAS).

S. A. : Quel est le modèle économique de DanaeCare ?

A. S. : Nous bénéficions de financements de la part des collectivités – ville, CCAS sur Givors, métropole, département, région, préfecture *via* les plans pauvreté –, et aussi de la part de mutuelles *via* leur fonds d'action sociale, et de fondations comme la Fondation de France. Une majorité des tiers-lieux santé délivre aussi des prestations rémunérées (accompagnement, formation), source de revenus. DanaeCare fonctionne avec 60 % de subventions publiques et 20 % de donations privées.

S. A. : Vos actions sont-elles évaluées ?

A. S. : C'est une exigence croissante des financeurs : nos actions doivent être évaluées afin d'en démontrer l'efficacité. Nous avons engagé une étude d'impact dans le cadre d'une formation à l'ESSEC Paris, afin d'internaliser cette démarche d'analyse et de mesurer l'effet de l'Escalade des Aidants sur le département. Un post-doctorat en droit, de douze mois, a été réalisé en 2024 afin d'évaluer le volet juridique du travail mené sur le statut d'étudiant-aidant. Ces évaluations, menées en partenariat avec des experts et des chercheurs, permettent d'affiner nos dispositifs et de nourrir une réflexion plus large

sur l'accompagnement des aidants. Elles constituent un levier pour la généralisation des bonnes pratiques.

S. A. : Comment voyez-vous l'avenir des tiers-lieux santé ?

A. S. : C'est un mouvement en plein essor, montrant un réel besoin : 200 structures ont été recensées en 2024. La majorité sont portées par des soignants, mais certaines privilégient l'approche territoriale et la coordination entre acteurs. L'enjeu est d'organiser ce réseau et d'obtenir une reconnaissance institutionnelle, notamment auprès du ministère de la Santé. Dans un contexte de transformation du système de santé, où l'on cherche à sortir d'un modèle hospitalo-centré, c'est une alternative appropriée pour favoriser une approche plus intégrée, globale de la santé. Nous espérons que les tiers-lieux seront des maillons incontournables du parcours de soins, où chaque individu pourra trouver un accompagnement personnalisé et accessible. ■

Propos recueillis par Anne-Lise Favier, journaliste.

¹. Afin de limiter l'exposition aux perturbateurs endocriniens pendant la grossesse, Strasbourg propose à toutes les femmes enceintes habitant la ville le dispositif Ordonnance verte. En ligne : <https://www.strasbourg.eu/ordonnance-verte>

Des postures éducatives pour l'épanouissement des compétences psychosociales des jeunes

Élodie Rouve,

formatrice en promotion de la santé,
master 2 en Sciences de l'éducation
et de la formation,

Caroline Ladage,

professeur des universités en Sciences
de l'éducation et de la formation,
université Aix-Marseille, UR 4671 ADEF.

Les compétences psychosociales (CPS) sont aujourd'hui reconnues en promotion de la santé et dans le monde éducatif comme des déterminants majeurs du bien-être, de la santé physique et psychique, et de la réussite éducative [1]. Elles regroupent un ensemble de compétences émotionnelles, cognitives, sociales et de capacités plurielles reliées entre elles. L'instruction interministérielle du 19 août 2022 fixe pour objectif que la génération 2037 « soit la première à grandir dans un environnement continu de soutien au développement des compétences psychosociales¹ ». Celles-ci trouvent désormais leur place dans les textes officiels de l'Éducation nationale dans le parcours éducatif de santé², dans le parcours éducatif du citoyen et dans le socle commun de compétences³.

Selon le référentiel de Santé publique France [1] et selon le curriculum scolaire, deux axes de développement des CPS peuvent être envisagés. L'un les intégrerait dans une dynamique disciplinaire, rattachée à l'éducation à la santé ou à la citoyenneté par la mise en place de programmes probants ciblés. L'autre, transversal, reposerait sur des pratiques pédagogiques et relationnelles qui soutiennent le

développement des CPS des élèves si elles sont déployées au quotidien dans les apprentissages. Les pédagogies actives, interrogatives, expérientielles, non directives et de groupes [2] ont montré leur efficacité ainsi que le profil interactionnel de l'enseignant [3] et son style motivationnel [4].

Des concepts à questionner

Ces axes de développement se heurtent à la difficulté de l'appropriation d'une culture socio-écologique de la santé en milieu scolaire et aux changements de pratique que suggère l'approche par compétences. Un écart existe entre les prescriptions institutionnelles et la mise en place sur le terrain. Cette discontinuité est soulignée dans un rapport du Réseau des universités pour l'éducation à la santé (UNIRÉS) sur les contenus des maquettes de formation des masters de l'enseignement, de l'éducation et de la formation (MEEF) : sur 904 maquettes étudiées, trois font référence au terme « compétences psychosociales [5] ». « Ce terme est parfois un frein à l'appropriation du concept par les enseignants [6] » dans un paysage scientifique où aucun consensus transdisciplinaire n'a encore été trouvé pour définir le concept de compétences de la vie quotidienne.

Les changements de la didactique curriculaire du système éducatif français intègrent l'approche par compétences dans le nouveau paradigme de la bienveillance à l'école [7]. La tâche de l'enseignant est alors complexe, à qui il est demandé de « créer des situations pour permettre à l'élève d'y construire des connaissances et développer des compétences [8] » par des activités globalisées

L'ESSENTIEL

■ **La stratégie nationale de développement des compétences psychosociales (CPS), déclinée sur quinze ans (2022-2037), présente des objectifs ambitieux : au moins 30 % des jeunes de 13 à 18 ans doivent bénéficier d'interventions *ad hoc* et notamment à l'école. Quels sont toutefois les gestes professionnels favorables aux CPS ? Une étude menée auprès d'animateurs en promotion de la santé tente d'en définir les contours, en confrontant leurs témoignages aux apports théoriques. Cette réflexion ouvre des pistes sur la façon dont les acteurs éducatifs pourraient s'en emparer dans leur pratique.**

où le sens et le but restent visibles pour que les élèves en perçoivent la finalité. L'adaptation de certaines pratiques pédagogiques est à envisager [9], ainsi qu'une « modification du rapport au savoir et de la posture [10] ».

La revue de littérature met en exergue l'enjeu didactique de la dynamique relationnelle dans le développement des CPS et la place de l'activité de l'enseignant dans celle-ci. L'incarnation d'une certaine posture semble une condition nécessaire. Quelles postures et quels gestes professionnels seraient à privilégier pour favoriser ce développement ? Nous avons mené une recherche qualitative auprès de huit formateurs-animateurs travaillant dans des structures de promotion de la santé qui mettent en place des programmes

Compétences psychosociales
Des postures éducatives favorables aux CPS

probants de développement des CPS, comme *Good Behavior Game*⁴, *Unplugged*⁵ et *Prodas*⁶ au sein des établissements scolaires. Des entretiens semi-directifs ont permis d'étudier le rapport que ces professionnels entretiennent avec le concept de « posture » et d'analyser leur pratique afin d'apporter des éléments de clarification sur sa mise en œuvre.

Une façon d'être en relation

La posture revêt une dimension à la fois personnelle et professionnelle, construite par l'histoire du sujet, elle est l'expression de celui-ci dans un espace de normes et d'attentes sociales. Selon Geneviève Lameul [11], la posture est « *la manifestation d'un état mental, façonné par nos croyances et orienté par nos intentions, qui exerce une influence directrice et dynamique sur nos actions, leur donnant sens et justification* ». En situation d'apprentissage, la posture s'adapte à la tâche, c'est un mode d'agir temporaire pour conduire la classe, qui s'ajuste en fonction des réactions de cette dernière [12]. Les gestes professionnels sont étroitement reliés aux postures dès lors qu'ils traduisent concrètement une intention. Selon Anne Jorro [13] : « la posture extériorise une intention d'agir qui se manifestera à travers des actes précis que sont les gestes professionnels. » Les propos des professionnels interrogés rejoignent la pluralité des définitions trouvées dans la littérature, évoquant aussi une proximité de sens avec d'autres mots et d'autres concepts (attitude, habitus, profil, style, etc.). La posture est suggérée par son propre impact sur autrui, perçue comme reflet de soi, comme lien au cadre relationnel, comme enjeu pour la santé et elle est assimilée aux comportements et aux attitudes. Il fait l'unanimité qu'elle est un ensemble de compétences et un geste didactique. Chaque posture soutient un rôle qui suppose des compétences (qui s'acquièrent), implique des interprétations, produit des effets sur autrui et qui se modifie dans l'interaction. Certains auteurs décrivent six postures éducatives (l'accompagnement, l'autorité, la négociation, le *counseling*⁷, l'animation, l'orchestration), qui se définissent par une intention éducative, sont guidées par certaines conceptions de l'humain et rendues effectives par des actes [14].

Pour les professionnels de notre étude, la posture est associée aux qualités de l'intervenant, telles « *l'authenticité, la confiance en soi* ». Elle « *regroupe des savoir-être, savoir-faire, savoirs* », comme « *la gestion des émotions, l'empathie* » ou « *travailler le collectif* ». Par ailleurs, sept personnes sur huit considèrent que la posture est l'« *élément favorisant le développement des CPS* ». Les intervenants, dans leur façon d'être et de faire, peuvent représenter la première source d'apprentissage pour les participants via l'apprentissage vicariant, qui est fondé sur l'observation réfléchie d'un modèle remplissant certaines conditions favorables aux yeux de l'apprenant [15]. Les gestes didactiques mettent en scène le savoir qu'il s'agit d'inculquer, manifestant ainsi les enjeux disciplinaires poursuivis [16]. En ce sens, la posture devient geste didactique dès lors que l'intervenant sert de modèle, par l'incarnation et la mise en pratique de ses propres CPS pour favoriser celles des apprenants. En effet, comment développer la « *capacité de penser critique* » si on ne leur demande jamais leur avis, comment développer la « *capacité d'écoute empathique* » si on ne les écoute pas avec empathie ? Selon les formateurs interrogés, la posture « *crée un contexte qui permet l'expression de l'esprit critique et des émotions* », elle catalyse « *l'expérimentation* » par la création d'un environnement « *sécurisant, convivial, bienveillant* ». Ils précisent aussi ce qu'elle n'est pas : « *être dans la thérapie* », « *être directif et autoritaire* », « *transmettre de l'information en se positionnant comme expert* ».

Soutenir la construction d'un libre arbitre

La posture est aussi entendue comme un ensemble de pratiques professionnelles. Notre recherche relève sept conduites de la dynamique relationnelle favorisant le développement des CPS dans les ateliers éducatifs qu'animent les formateurs interrogés. Elles représentent une forme organisée et stabilisée de l'activité des sujets. Ce sont : la considération positive inconditionnelle, la création d'une dynamique de groupe, le soutien à l'expression des apprenants, la réciprocité et l'équité, l'écoute active, la co-construction du cadre relationnel, et la réponse aux besoins psychologiques fondamentaux. Ces

grandes lignes directrices sont associées à de nombreux gestes professionnels comme « *organiser la salle pour favoriser les échanges* », « *partager et accueillir les émotions* », « *permettre à chacun de s'exprimer* », « *s'effacer et guider* », « *faire des retours réflexifs* », « *utiliser des questions ouvertes* », « *remercier la prise de parole* », « *porter un regard confiant et positif* ». Ces professionnels expriment leur intention d'agir sur le bien-être individuel et collectif, de favoriser la prise de conscience, le libre arbitre et l'épanouissement de la personne. Au regard de notre étude et des apports conceptuels, une posture éducative favorable au développement des compétences psychosociales pourrait être ainsi caractérisée : manifestation – par des gestes professionnels identifiés et adressés aux apprenants – de son intention de vouloir soutenir leur bien-être et la construction de leur libre arbitre, en organisant son activité interactionnelle autour de sept praxis : la co-construction du cadre relationnel, la construction d'une dynamique de groupe, l'écoute active, l'expression libre des sujets, la réciprocité et l'équité, le soutien des besoins psychologiques fondamentaux et la considération positive inconditionnelle.

Sept des huit animateurs considèrent que la « posture CPS » n'est pas spécifique à leur champ professionnel d'intervenants en promotion de la santé et qu'elle est transférable en milieu scolaire, au corps enseignant. Ils identifient cependant des freins comme leurs « *représentations de la santé* », le terme même de « *compétences psychosociales* » étant diversement admis par les enseignants. Les professionnels interrogés notent que pour certains professeurs, « *c'est l'affaire de l'infirmière pas des enseignants* » ou « *qu'ils ne sont pas là pour faire de la psychologie* ». Le peu de temps dont disposent les enseignants, l'accès limité à la formation continue, le nombre d'élèves par classe sont d'autres freins. Des approches pédagogiques descendantes peuvent également paraître à contre-courant de la « posture CPS ».

La dimension intentionnelle de l'intervention éducative se concrétise dans sa dimension interactionnelle, car au commencement de tout processus éducatif est la relation. Ceci s'inscrit dans les valeurs de la psychologie

humaniste et dans la continuité des travaux sur la concrétisation de la bienveillance [17]. La posture éducative pourrait ainsi se construire et se transmettre en prenant en compte plusieurs composantes essentielles :

- une composante intentionnelle, soit l'intention de vouloir soutenir le bien-être individuel et collectif par le biais de la construction d'un libre arbitre ;
- une composante organisationnelle, ici, une organisation invariante de l'activité de communication-interaction autour de sept praxis ;
- une composante d'adressage, c'est-à-dire un ensemble de gestes professionnels ciblés.

Si la relation éducative est en elle-même porteuse de moyens pour renforcer les compétences psychosociales et

soutenir le développement de l'individu, alors cette relation même ne doit-elle pas être considérée comme un objet de savoir, nécessitant une formation approfondie au même titre que la maîtrise des savoirs disciplinaires et de leurs didactiques ? ■

1. Gouvernement. Instruction interministérielle N° DGS/SP4/DGCS/DGESCO/DJEPVA/DS/DGEFP/DPJJ/DGESIP/DGER/2022/131 du 19 août 2022 relative à la stratégie nationale multisectorielle de développement des compétences psychosociales chez les enfants et les jeunes – 2022-2037. Bulletin officiel Santé – Protection sociale – Solidarité, 31 août 2022, n° 2022/18 : 19 p. En ligne : https://scholavie.fr/wp-content/uploads/2023/01/202208_Instruction-interministerielle-de-rentree_CPS_vierge.pdf (NDLR).
2. Ministère de l'Éducation nationale, Circulaire n° 2016-008 du 28 janvier 2016.
3. Ministère de l'Éducation nationale, Décret n° 2015-372 du 31 mars 2015.

4. Le *Good Behavior Game* ou Jeu du comportement adapté est une stratégie de gestion du comportement en classe élémentaire, qui a pour but d'apaiser le climat scolaire en intégrant les compétences psychosociales.

5. *Unplugged* est un programme de prévention des conduites addictives en milieu scolaire.

6. *Prodas* est un programme précoce de prévention et de promotion de la santé mentale qui vise à favoriser le bien-être et le vivre-ensemble en développant les compétences psychosociales des enfants.

7. « ensemble de pratiques aussi diverses que celles qui consistent à orienter, aider, informer ou traiter. » Définition de Denise Vincent et Nazir Hamad (NDLR).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Lamboy B., Arwidson P., Roscoät E., Fréry N., Lecricque J.-M., Shankland R. *et al.* *Les Compétences psychosociales : état des connaissances scientifiques et théoriques, rapport complet*. Santé publique France, col. État des connaissances, 2022 : 135 p. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/depression-et-anxiete/documents/rapport-synthese/les-competences-psycho-sociales-etat-des-connaissances-scientifiques-et-theoriques>.
- [2] Korb V., Paulus M. Do teaching practices impact socio-emotional skills? *Education Economics*, Taylor & Francis Journals, 2018, vol. 26, n° 4 : p. 337-355. En ligne : <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09645292.2018.1460320>.
- [3] Morlaix S., Tavant D. Profil enseignant et compétences psychosociales des élèves : quels liens établir au sein de la classe ? *Revue française de pédagogie*, 2021, vol. 2, n° 211 : p. 87-101. En ligne : <https://shs.cairn.info/revue-francaise-de-pedagogie-2021-2-page-87?lang=fr>.
- [4] Tessier D. Compétences psychosociales et climat scolaire : violence, harcèlement et vivre-ensemble. [Diaporama] *Santé publique France*, 2021. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/competences-psycho-sociales-et-climat-scolaire-violence-harcèlement-et-vivre-ensemble>.
- [5] Darlington A. Présentation de l'étude *Les Compétences psychosociales dans la formation des enseignants – cartographie des enseignements*. Cycle de conférences de l'UNIRéS, 2022. En ligne : <https://unires-edusante.fr/ressources/34>.
- [6] Darlington-Bernard A., Salque C., Masson J., Darlington E., Carvalho G. S., Carrouel F. Defining Life Skills in health promotion at school: a scoping review. *Frontiers in Public Health*, 2023, vol. 11, art. 1296609. En ligne : <https://www.frontiersin.org/journals/public-health/articles/10.3389/fpubh.2023.1296609/full>.
- [7] Masson J. *Bienveillance et réussite scolaire*. Dunod, coll. Éducation sup., 2023.
- [8] Rey B. L'approche par compétences. In B. Fleury (Ed.), *Enseigner autrement : Pourquoi et comment ?*. Éducagri éditions. 2010, pp. 169-183. En ligne : <https://shs.cairn.info/enseigner-autrement-9782844447760-page-169?lang=fr>
- [9] Saavala T. Cluster Key Competences – Curriculum Reform: Synthesis Report on Peer Learning Activities in 2007. Commission européenne, Education and Training 2010, Work Programme.
- [10] Mouton-Legrand B. Éducation technologique et dispositifs au collège : investigation didactique et curriculaire. Thèse de doctorat, Université de Paris. 2020.
- [11] Lameul G. Posture : une notion centrale pour la compréhension de l'activité des acteurs dans les dispositifs de formation. Étude de la conceptualisation au fil de plusieurs projets de recherche. *Revue Éducation & formation*, 2019, e-313, 93-104. En ligne : <http://revue.educationformation.be/index.php?revue=33&page=3>.
- [12] Bucheton D. & Soulé Y. Les gestes professionnels et le jeu des postures de l'enseignant dans la classe : Un multi-agenda de préoccupations enchâssées. *Éducation & Didactique*, 2009, (3-3), 29-48. En ligne : <https://doi.org/10.4000/educationdidactique.543>.
- [13] Jorro A. Les gestes professionnels comme arts de faire : Éducation, formation, médiation culturelle. Presses universitaires du Septentrion. 2018.
- [14] Lavenier T., Le Bouëdec G. & Pasquier L. Les postures éducatives : de la relation interpersonnelle à la communauté apprenante. L'Harmattan. 2016.
- [15] Carré P. Bandura : une psychologie pour le XXI^e siècle ? *Savoirs*, 2004, 9-50. En ligne : <https://doi.org/10.3917/savo.hs01.0009>.
- [16] Dufays J.-L. Du geste professionnel au geste didactique : une intégration stratégique pour la recherche en didactique et la formation des enseignants. *Didactique du français et construction d'une discipline scientifique*. Dialogues avec Bernard Schneuwly, 2019, pp. 179-188. Septentrion. En ligne : <http://hdl.handle.net/2078.1/220836>.
- [17] Shankland R., Bressoud N., Tessier D. & Gay P. La bienveillance : une compétence socio-émotionnelle de l'enseignant au service du bien-être et des apprentissages ? *Questions Vive*, 2018, n° 29.

« En maternelle, les toilettes sont un lieu de jeu et d'apprentissage »

Entretien avec

Cécile Gallavardin,

médecin de l'Éducation nationale,
académie de Lyon,

Alexandra Blouquin,

médecin de l'Éducation nationale,
académie de Reims.

La Santé en action : Comment avez-vous traité le sujet récurrent des toilettes à l'école, que de nombreux élèves évitent ?

Alexandra Blouquin : Les toilettes à l'école sont un tiers-lieu, au même titre que la cantine ou la cour de récréation, où la surveillance des adultes est différente de celle exercée dans une salle de classe. Ce cadre moins rigoureux peut être propice à des incivilités. Ce sujet a été proposé comme thématique en promotion de la santé par Emmanuelle Godeau, responsable de formation des médecins de l'Éducation nationale à l'École des hautes études en santé publique (EHESP). Avec les 24 médecins scolaires de notre promotion, nous avons interrogé des élèves et des adultes au sujet des toilettes à l'école : « *Qu'est-ce que vous avez à nous dire sur ce lieu ?* », « *Qu'est-ce qu'il représente pour vous ?* » Les élèves, notamment, ont exprimé des points de vue auxquels nous ne nous attendions pas. Ils proposent des idées concrètes pour améliorer l'existant : par exemple, y mettre des plantes vertes, insonoriser les lieux, installer des chasses d'eau automatiques, privilégier la lumière naturelle, les personnaliser avec des éléments de décoration.

Cécile Gallavardin : Nous voulions aussi donner la parole aux enseignants – de l'école primaire, des collèges et des lycées – ; au personnel scolaire ; aux parents d'élèves ; aux psychologues ; aux

architectes ; aux élus ; aux médecins, généralistes et spécialistes. Nous avons interrogé 164 adultes et 225 enfants et adolescents. Prendre le temps d'écouter les uns et les autres nous a permis de recueillir d'autres points de vue, quelque peu différents de celui des médecins scolaires.

S. A. : Quels sont les principaux résultats de votre enquête de terrain ?

A. B. : Quand on pose la question des toilettes, les élèves comme les adultes sont prêts à en parler, le tabou est facilement levé. Certes, les premiers mots-clés apparus se trouvent déjà dans de nombreuses enquêtes : intimité, sécurité, accessibilité, hygiène, propreté. Bien sûr, les conséquences de la non-fréquentation des toilettes sur la santé des enfants et des jeunes, comme les pathologies urinaires, et sur la qualité de vie sont les plus importantes. Dans une enquête de 2018 [1], réalisée dans l'académie de Toulouse, 8,4 % des élèves du premier degré présentaient une incontinence urinaire diurne. En tant que médecins, c'est la santé qui vient en premier lieu à l'esprit. Cependant, les élèves nous ont en fait davantage parlé de leur façon d'appréhender cet endroit en tant que citoyens à l'école. En effet, les toilettes sont aussi un lieu de convivialité, de partage ; elles ont un impact sur l'estime de soi, les apprentissages, le climat scolaire. Pour les élèves, elles ne sont pas uniquement dédiées aux besoins physiologiques.

C. G. : En maternelle, les toilettes sont un lieu de jeu et d'apprentissage. Les enseignants ont insisté sur le fait que les tout-petits apprennent par imitation, ils se lancent en voyant faire les autres. Au collège et au lycée, ce tiers-lieu à distance du regard des

L'ESSENTIEL

■ **Intimité, sécurité, accessibilité, propreté... La question des toilettes à l'école resurgit régulièrement tel un serpent de mer. À l'occasion de leur formation à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), deux médecins scolaires ont participé à une enquête de terrain menée auprès des élèves, des professionnels et des parents. À partir des résultats, elles ont élaboré une grille d'analyse destinée aux chefs d'établissement. Cet outil vise à encourager le dialogue afin de mettre en œuvre des solutions simples et peu coûteuses, permettant de faire des toilettes un lieu collectif plus agréable à fréquenter et respectant les besoins fondamentaux des élèves.**

adultes est un site d'expérimentation et de préparation à l'autonomie. Les adolescents s'y retrouvent pour échanger, fumer, ils y travaillent leur image en se regardant dans le miroir. Le local fermé et chaud des toilettes est propice au rassemblement ; il apparaît paradoxalement parfois plus protecteur que la cour de récréation, mais aussi comme un lieu de violences potentielles. La spécificité de notre approche est d'avoir étudié le sujet sur tous les niveaux scolaires et dans plusieurs académies. L'approche « promotion de la santé » permet d'obtenir des réponses qui ne sont pas uniquement physiologiques ou médicales, mais qui tiennent compte des pratiques et des usages des locaux. La fréquentation des toilettes dépend

en effet de multiples facteurs, comme la configuration des locaux ou encore le flux d'élèves : par exemple, il arrive qu'il n'y ait dans un collège que quatre ou cinq toilettes fonctionnelles pour 600 élèves qui descendent en même temps en récréation, ce qui ne facilite pas l'accès.

S. A. : Quels témoignages vous ont particulièrement interpellés ?

A. B. : Des parents s'organisent pour éviter à leur enfant d'aller aux toilettes pendant les heures de classe, en lui permettant de rentrer à la maison le temps du déjeuner. Des collégiens craignent d'aller aux toilettes par peur d'être « harcelés ». Nous leur avons demandé si cela s'était déjà produit ou s'ils connaissaient un camarade ayant souffert de cette situation : la réponse a été négative, ce qui montre la nécessité de travailler aussi sur les *a priori*.

C. G. : S'interroger sur ce qui se passe aux toilettes peut également permettre de repérer des sujets de protection de l'enfance. Une directrice d'école a par ailleurs évoqué un problème spécifique d'accessibilité : que se passe-t-il lors des plans particuliers de mise en sûreté (PPMS) testés chaque année dans les établissements quand l'un des enfants souhaite aller aux toilettes alors qu'il doit rester confiné ? C'est une vraie question.

S. A. : Pourquoi avoir élaboré une grille d'analyse des toilettes scolaires ?

C. G. : Nous avons considéré qu'il était dommage de ne pas exploiter concrètement les éléments apportés par le travail de diagnostic réalisé sur un an, alors que ce sujet récurrent est une vraie problématique de santé publique : 30 % des élèves ne vont pas aux toilettes [1].

A. B. : Les médecins scolaires sont souvent démunis pour évoquer le sujet des toilettes avec les chefs d'établissement, ces derniers leur opposant souvent l'argument du « manque de moyens financiers ». Cette grille est donc destinée aux chefs d'établissements : elle est un support pour qu'ils puissent entamer un dialogue et un travail de plaidoyer avec l'ensemble des parties concernées : élèves, équipe pédagogique, collectivités, représentants des parents.

S. A. : Que propose cet outil ?

A. B. : Dans une première partie, nous commençons par présenter des informations sur l'hygiène d'élimination, sur la santé de l'enfant afin que chacun dispose d'un premier bagage avant de renseigner la grille. Celle-ci, centrée sur les besoins des jeunes, est découpée en trois grandes parties : les toilettes pour l'enfant ; les toilettes dans l'école ; les toilettes et la collectivité.

C. G. : Elle est constituée d'une cinquantaine de questions, organisées et hiérarchisées en fonction de la pyramide de Maslow : en rouge, les éléments qui nous semblent indispensables au titre des besoins physiologiques et de sécurité de l'enfant ; en rose, ceux qui ont trait au sentiment d'appartenance à l'école ; en vert (le haut de la pyramide), ceux qui concernent les besoins d'estime de soi. À chaque interrogation correspond une idée d'action : faire participer les élèves à l'aménagement et à la décoration ; proposer une visite aux parents, etc. Il ne s'agit pas d'imposer telle ou telle mesure, un établissement est un écosystème en lui-même. Les questions sont formulées de telle manière qu'elles invitent à des réflexions concrètes. Par exemple, calculer le temps dont dispose chaque enfant pour aller aux toilettes amène à une prise de conscience. La question « Existe-t-il un autre endroit que les toilettes pour boire ou se laver les mains ? » met en évidence que dans ce lieu, les élèves peuvent satisfaire d'autres besoins physiologiques que l'élimination.

S. A. : Comment inciter les professionnels à agir ?

A. B. : Nous avons testé cet outil de promotion de la santé auprès de 46 médecins de l'Éducation nationale et d'une dizaine de chefs d'établissements. Ces professionnels ont fait des retours que nous avons pris en compte, comme la clarification de certaines questions. Les directeurs d'établissement nous ont répondu qu'ils n'avaient pas besoin d'être accompagnés systématiquement par un médecin scolaire pour remplir la grille, mais plutôt par un membre de l'équipe, conseiller principal d'éducation (CPE) ou principal adjoint, infirmier. Nous comptons diffuser cette grille avec l'appui des réseaux de médecins scolaires, notamment le Collège des enseignants de médecine scolaire.

C. G. : Depuis la présentation au congrès de la Société française de pédiatrie, en mai dernier à Nantes, nous avons été sollicitées par des médecins de la protection maternelle et infantile (PMI), des médecins de l'Éducation nationale et des médecins généralistes. Il y a manifestement un intérêt et un réel besoin. Nous mettons à disposition cet outil, à chacun de s'en saisir. ■

Propos recueillis par Joëlle Maraschin, journaliste.

Pour en savoir plus

● Grille d'analyse proposée

par les Dr Blouquin et Gallavardin, Ministère de l'Éducation nationale, en lien avec l'École des hautes études en santé publique. En ligne : <https://www.cnems.org/recherche-et-biblio>

● Les toilettes scolaires : une approche

spatiale pour comprendre la qualité des expériences vécues par les élèves, Isabelle Joing et Clément Llena, Revue française de pédagogie, 2023. En ligne : <https://doi.org/10.4000/rfp.12863>

● Les sanitaires en milieu scolaire, Dossier de La Revue de santé scolaire & universitaire, vol. 10, N° 58, juillet 2019. En ligne : <https://www.em-consulte.com/article/1309533/les-sanitaires-en-milieu-scolaire>

RÉFÉRENCE BIBLIOGRAPHIQUE

[1] Saunders L. *Troubles urinaires et accès aux toilettes chez les enfants scolarisés*. Toulouse : académie de Haute-Garonne/CHU de Toulouse, 2018 : 8 p. En ligne : https://web.ac-toulouse.fr/automne_modules_files/pDocs/edited/r43140_61_troubles_urinaires_livret_a5_-_vf.pdf.

**MOI,
J'AI ARRÊTÉ
APRÈS
3 ESSAIS**

**Avec l'aide
de l'application
Tabac info service
vous pouvez arrêter
de fumer pour de bon.**

**tabac
info
service** 

bienvenue dans une vie
sans tabac