

# LA PARTICIPATION EN SANTÉ, DERRIÈRE LA POLYSÉMIE

On observe dans le monde de la santé un essor associatif grandissant, une multiplication des causes investies et une diversification des modalités de mobilisation. L'un des dénominateurs communs de ces modifications variées est le souhait d'inclure les patientes et les patients. Ce souhait s'inscrit dans une dynamique participative observable dans de nombreux domaines, dont la santé. Cette apparente unité masque en réalité une pluralité conceptuelle et pratique qu'il est sain d'aborder pour renforcer les aspirations politiques contemporaines.

Simon Lemaire, assistant et doctorant en sociologie, membre de l'institut Transitions (UNamur).

## Proxisanté et le PSSI s'inscrivent dans cette dynamique participative.

L'expansion du cadre participatif dans le domaine de la santé suit la logique évolutive des modes d'action publique. D'un État-providence, redistributeur et organisateur de services, nous passons à un État-réseau, émetteur de « droits autonomes » orientés vers l'expression des capacités citoyennes et la possibilité d'autodéfinition des individus. En conséquence, « se font jour, par le biais d'associations représentatives, des revendications d'implications des usagers ou des représentants d'usagers, dans la définition et la mise en œuvre des politiques publiques les

concernant, comme d'ailleurs dans certaines instances [...]. Dans un monde contrôlé jusque-là essentiellement par les professionnels, ces nouveaux interlocuteurs demandent que leur soit reconnue une compétence, d'ailleurs irremplaçable, dans l'élaboration de politiques respectueuses des patients », écrivait Jean-Louis Genard, philosophe, sociologue et professeur à la faculté d'architecture de l'ULB<sup>1</sup>.

D'après lui, la possibilité de reconnaissance de compétences chez les individus atteints d'une maladie s'explique par l'émergence d'une nouvelle anthropologie capacitaire, une conception de l'humain apte qui ne serait non plus disjonctive, séparant les capables des incapables (autrefois, les malades), mais bien conjonctive<sup>2</sup>. Être humain, dit-il, était depuis le siècle des Lumières et jusqu'à la deuxième moitié du XX<sup>e</sup> siècle associé au fait d'être un agent, dans l'action, fai-

sant preuve de raison de manière autonome, capable, responsable et libre (par opposition à patient, passif, passion, émotion, hétéronomie, incapacité, irresponsabilité et déterminisme). Graduellement, ce rapport entre un pôle capable et un pôle incapable se modifie jusqu'à ne plus s'opposer. Les individus ne sont donc plus versés de manière définitive dans un pôle capable-incapable mais situés sur une échelle évoluant de l'un à l'autre, un entre-deux dynamique).

Conséquemment, les personnes concernées, devenues maintenant « usagers » et « usagères »<sup>3</sup> ou « patients contemporains »<sup>4</sup>, sont en mesure de revendiquer une posture épistémique légitime – une position relative à un ensemble de connaissances – et de transmettre des savoirs originaux au monde de connaissances lié à leur condition<sup>5</sup>. La posture épistémique des professionnels partenaires de santé est elle aussi progressivement légitimée, à l'instar du développement des sciences infirmières<sup>6</sup>. Voilà brièvement résumé le contexte légitimant l'expansion associative sanitaire, un contexte appelant à redistribuer les cartes dans le monde de la santé.

### Plusieurs échelles citoyennes

En assumant la pertinence de postures épistémiques s'écartant du modèle médical canonique plaçant le ou la médecin en unique regard légitime, Proxisanté et le Plan social santé intégré (PSSI) s'inscrivent dans cette dynamique participative. C'est en se voyant proposer un dispositif de concertation que la pluralité de ces

1. J. L. Genard, J. Y. Donnay, « L'action publique en matière de santé mentale », *Revue nouvelle* n° 2, février 2002.

2. J. L. Genard, F. Cantelli, « Êtres capables et compétents : lecture anthropologique et pistes pragmatiques », *SociologieS*, 2008.

3. P. Lascoumes, « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile », *Politiques et management public*, 25(2), 2007.

nouvelles perspectives légitimes est appelée à contribuer et participer. Le travail associatif et ces nouvelles inclusions ne font pas pour autant l'unanimité. Similairement aux réserves participatives générales, il est reproché à l'inclusion des patients d'être avancée sans être réellement effective, et de se maintenir au stade de la figuration. Les principales critiques dénoncent une déresponsabilisation étatique et professionnelle à travers l'application d'un principe néolibéral sous couvert d'une forme démocratique<sup>7</sup>, ou regrettent l'instrumentalisation de ces associations par les industries pharmaceutiques, par les associations elles-mêmes, par le monde médical ou académique<sup>8</sup>. Les lacunes pratiques aux volontés politiques égalitaires et inclusives sont fréquemment soulignées.

Nombreuses sont les tentatives d'élaboration des degrés de la participation sanitaire, à l'instar, entre autres, de Eve Bureau-Point et Judith Hermann-Mesfen à partir de l'échelle de la participation proposée par Arsntein en 1969<sup>9</sup> : « Si un courant dominant dans la médecine pense effectivement le patient au centre du système de santé, cela ne signifie pas pour autant une uniformité d'usages. Le patient "acteur", "informé", "expert", "partenaire", "autonome" diffère selon les contextes. Ces notions renvoient à une rhétorique floue qui se traduit souvent par des pratiques très hétérogènes en fonction des niveaux de participation au système de santé. L'échelle de la participation citoyenne rend compte des multiples usages du terme de participation et des différents niveaux de participation des citoyens dans les mécanismes de prise de décision : la participation du patient dans le système de santé va d'une forme de manipulation (non-participation) à différentes formes de coopération symbolique (tokenism) et de contrôle des patients (participation effective). Dans la première, ceux qui ont le pouvoir le gardent (participation instrumentalisée où le patient est un auxiliaire du système de santé). Dans la seconde, les patients peuvent se faire entendre, mais n'ont pas le pouvoir de décider. La dernière traduit une redistribution des pouvoirs et une réelle influence des patients sur les décisions. Cela permet de rappeler l'ambiguïté inhérente aux messages de santé basés sur la participation citoyenne, qui se répandent dans la société. Concrètement, on peut tout autant faire participer des patients pour leur permettre d'augmenter la maîtrise de leur vie (empowerment) que pour obtenir des informa-

tions personnelles utiles à une technique de soin. Fin ou moyen, la participation des patients peut reposer sur des valeurs tout à fait différentes »<sup>10</sup>.

Un autre exemple, de Patrick Hassenfeutel, est relevé dans un article de Pierre Lascoumes : il retient « cinq niveaux de participation : le premier est celui du discours managérial qui conçoit le rapport à la clientèle comme une technique de réorganisation et de mobilisation du personnel ; le second correspond à des efforts de modernisation des fonctionnements organisationnels par le renforcement de la communication avec les usagers, les dispositifs d'information [...], les structures d'accueil, le recueil des opinions (enquête de satisfaction) ; le troisième correspond aux formes de démocratie de proximité qui s'efforcent de structurer dans une certaine continuité les échanges sur la connaissance des besoins, la recherche de solutions et le suivi des décisions prises ; le quatrième niveau est celui de "l'empowerment" [...] qui renvoie à la reconnaissance d'une identité légitime et à l'attribution de moyens d'action (juridiques et financiers) à des groupes de contre-pouvoir ; le cinquième est le niveau d'une démocratie participative pleine et entière qui combine différents types de représentation (politique, groupes d'intérêts organisés, minorités) et articule des procédures de délibération différenciées. »<sup>11</sup> Multiples sont les modalités participatives et leurs classifications, mais de ces deux échelles citoyennes, on peut retenir plusieurs critères renforçant ou affaiblissant un processus se décrivant comme participatif. Leurs diversités se mesurent premièrement à partir du degré de « participation » des citoyennes et des citoyens, c'est-à-dire de l'importance de leur influence sur l'éventuel commun en co-construction. Les informer d'un projet déjà en cours, leur demander de se prononcer à ce sujet et prendre ou non en considération leurs remarques, voilà qui est bien loin de l'idéal participatif de philosophies politiques attentives à l'influence concrète des gens. Si l'on s'inspire de l'échelle de Arsntein, il importe de fait qu'un réel pouvoir de décision et d'action soit laissé aux personnes concernées. Aussi, pour Joëlle Zask<sup>12</sup>, participer n'est possible que si les citoyennes et les citoyens prennent part, contribuent et bénéficient d'une part. Soit, s'ils et elles

## Le travail associatif et ces nouvelles inclusions ne font pas pour autant l'unanimité.

4. E. Bureau-Point, J. Hermann-Mesfen, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé* n° 8, 2014.
5. A. Allen, "Power/knowledge/resistance : Foucault and epistemic

injustice", *The Routledge handbook of epistemic injustice*, 2017.

6. M. Kaunonen, « Institutionnalisation des sciences infirmières : comparaisons internationales », *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, Éditions des archives contemporaines, 2014.

7. J. L. Genard, « Une réflexion sur l'anthropologie de la fragilité, de la vulnérabilité et de la souffrance », *Destins politiques de la souffrance*, Erès, 2009.

8. P. Lascoumes, *op cit.* ; E. Bureau-Point, J. Hermann-Mesfen, *op cit.*

9. S. Arnstein, "A Ladder of Citizen Participation", *Journal of the American Planning Association*, 35(4), 1969.

s'inscrivent dans un commun que leur inscription modifie. Sans cette transformation et la possibilité laissée par l'environnement participatif, on ne peut parler de participation pour la philosophe. Sans la co-construction à toutes les étapes du dispositif, point de concertation dans ce modèle philosophique.

### Une épreuve politique ?

Une deuxième modalité se dégage de la seconde échelle présentée. De fait, les trois derniers niveaux identifiés par Hassenfeutel sont inscrits dans une temporalité longue et non ponctuelle. Cela invite à dévoiler ce qui est pratiquement caché derrière le terme « concertation ». De

## Participer ou concerter est parfois confondu avec délibérer.

manière analogue à la polysémie du terme « participation », il convient d'être explicite quant aux modalités organisationnelles, pratiques et temporelles des aspirations inclusives. Ainsi, participer ou concerter est parfois confondu avec délibérer<sup>13</sup>. Or le modèle philosophique de la délibération est construit sur d'exigeantes

bases. À le suivre, par exemple, nous devrions observer des échanges publics, rationnels, transformant le bien commun et débouchant sur une prise de décision à partir de la délibération, et seules sont légitimes les décisions basées sur ce type d'échanges.

Au-delà de la multiplicité philosophique contenue derrière le terme « participation », je souhaite donc relier les inquiétudes participatives à celles portant sur l'acte de participation en lui-même. Participer, comme l'avance Mathieu Berger, c'est concrètement se mêler et rejoindre un groupe<sup>14</sup>. Le sociologue fait de la participation ce qu'elle est en premier lieu, malgré toute divergence philosophique : une réalité empirique qui nécessite des capacités diverses et variées pour être menée à bien par ses différents protagonistes, une situation de coprésence qui peut en elle-même constituer une épreuve... politique. Au-delà de la pluralité de modèles politiques cherchant à inclure citoyens et citoyennes, se combine une pluralité d'actes participatifs, de pratiques consultatives, de rencontres, numériques ou non, de discussions, délibératives ou non, d'échanges, asymétriques ou non. Soit pour des asymétries de statut lors de la rencontre, soit pour des diversités communicationnelles, soit

pour le stigmate de certains publics ou encore pour des différentiels d'aisance lors de la discussion, ces rencontres concrètes peuvent être naviguées de manière plus ou moins inégale par les individus mobilisés. Une réelle réflexion sur la concertation en pratiques est donc primordiale. En plus de rappeler que la concertation n'est qu'un des gradients pensés sur les différentes échelles citoyennes, soulignons donc que ce gradient n'est pas que conceptuel. Il est également pragmatique, fait de pratiques et d'actes concrets qui eux aussi peuvent renfermer des entraves à l'inclusion idéalisée formulée par tout processus se définissant comme participatif. Il convient d'interroger les actes façonnant la concertation dans le cadre des réformes qui animent les réflexions de ce dossier, car ils renferment potentiellement les freins à leurs propres aspirations philosophiques.

La simple aspiration participative des projets animant le monde politique du social et de la santé belge est déjà un sujet de réjouissance. Elle invite à la réflexivité collective en vue de renforcer, concrétiser et pérenniser les voies que prennent nos modalités politiques. Nous avons souhaité outiller cette réflexivité en repositionnant la position concertatrice comme l'un des gradients citoyens de la participation sur une échelle façonnée sur base de degré d'influence dans la co-construction d'un commun et en rapportant ce gradient à une pluralité d'activités pratiques elles-mêmes brassant une série de capacités et compétences participatives pouvant varier et minimiser les effets pratiques de volontés philosophiques participatives<sup>15</sup>. Il importe donc de suivre les traces de la participation depuis les rencontres concrètes jusqu'à l'élaboration de projets, impliquant une explicitation du terme « concertation » et de ses pratiques.

Si les chercheurs et les chercheuses de la participation cultivent la prudence, c'est que l'optimisme participatif occulte fréquemment qu'en ses modalités philosophiques et ses pratiques concrètes sommeillent potentiellement ses propres chaînes. La *phronesis* aristotélicienne, l'intelligence pratique, est un outil bénéfique dans la mise en place du PSSI et de Proxisanté, afin qu'au plaisir politique de toutes et tous, nous réfléchissions réellement, et durablement, ensemble aux modalités collectives des traitements de la vulnérabilité sanitaire et sociale. ■

10. E. Bureau-Point,

J.Hermann-Mesfen, *op cit.*

11. P. Lascoumes, *op cit.*

12. J. Zask, *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*,

Le Bord de l'eau, 2011.

13. L. Blondiaux, *Le nouvel esprit de la démocratie-actualité de la démocratie participative*, Média

Diffusion, 2017.

14. M. Berger, « S'inviter dans l'espace public.

La participation comme épreuve de venue et de réception », *SociologieS*, 2018.

15. M. Berger, J. Charles, « Persona non grata. Au seuil de la participation », *Participations* n° 2, 2014.