Document généré le 16 avr. 2024 19:39

Lien social et Politiques

La « démocratie sanitaire » : penser et construire l'usager
"Democratic health care": Thinking about and constructing the health care consumer

Gwénaëlle Maudet

Numéro 48, automne 2002

La démocratisation du social

URI : https://id.erudit.org/iderudit/007894ar
DOI : https://doi.org/10.7202/007894ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Lien social et Politiques

ISSN

1204-3206 (imprimé)
1703-9665 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Maudet, G. (2002). La « démocratie sanitaire » : penser et construire l'usager. *Lien social et Politiques*, (48), 95–102. https://doi.org/10.7202/007894ar

Résumé de l'article

Les réformes du système de santé français dans le courant des années 1990 ont fait émerger la notion de « démocratie sanitaire », récemment consacrée avec la loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ». Ce projet se caractérise à la fois par la volonté de revaloriser la place du patient dans la relation thérapeutique et par l'introduction de représentants d'usagers dans les instances de décision. Mais cette tentative — tout juste amorcée — de démocratisation du champ de la santé paraît reposer sur des fondements ambigus voire contradictoires et rencontrer une réelle limite dans son occultation de la question de la responsabilité politique.

Tous droits réservés © Lien social et Politiques, 2002

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

La « démocratie sanitaire » : penser et construire l'usager

Gwénaëlle Maudet

Renforcement des droits des malades, consécration des dispositifs de participation des usagers et prise en charge par l'État des aléas thérapeutiques : les principales initiatives de la loi du 4 mars 2002 relative aux « droits des malades et à la qualité du système de santé », adoptée au terme de travaux entamés à l'automne 1998 avec la tenue des États généraux de la santé, ont largement alimenté les débats durant les nombreux mois de sa gestation. Si l'on a pu y voir « un nouveau pas dans la construction de l'État moderne comme État sanitaire global, État gestionnaire de risques » [1], l'inflexion majeure qui en a été retenue est surtout cette consécration du patient comme acteur à part entière du système de santé, dans son rapport tant à l'institution médicale qu'à l'autorité publique. Ce lent processus, encore largement inachevé, révèle toutefois quelques ambiguïtés, que la notion de « démocratie sanitaire » autour de laquelle Bernard Kouchner, promoteur de la loi, avait centré depuis quelques années son projet n'a pu qu'alimenter. Si cette volonté de démocratisation du champ sanitaire laisse subsister des doutes quant à sa motivation réelle — valeur éthique ou nécessité fonctionnelle —, on peut toutefois discerner dans les changements en cours une réelle transformation du style de l'action publique, une évolution initiée par l'autorité publique, exigée par le monde associatif, crainte par une partie des professionnels de santé, et dont on ne peut jusqu'à présent que difficilement cerner les contours. Qu'est-ce au juste que cette « démocratie sanitaire », au confluent d'un discours déjà largement rodé et débordant le simple cadre de la santé, celui de la démocratie participative, et des exigences de partenariat et de délibération avec les acteurs qu'impliquent les mécanismes de gouvernance que l'on a pu identifier depuis une vingtaine d'années dans la conduite de l'action publique ?

L'entrée en scène de nouveaux acteurs

Il aura fallu attendre le début des années 1990 pour voir se développer des dispositifs de participation des usagers à l'élaboration du système de soins. La réforme hospitalière de 1991 a ainsi inscrit les droits de la personne malade dans le Code de la santé publique et a notamment permis d'introduire des salariés et des personnels non médicaux dans l'instance de gestion des cliniques privées. Elle peut être perçue à ce titre comme constituant les prémices de ce qui sera qualifié à la fin de la décennie de « démocratie sanitaire ». Cette première initiative a trouvé un

Lien social et Politiques – RIAC, 48, *La démocratisation du social.* Automne 2002, pages 95-102.

prolongement dès 1996 dans les ordonnances du plan Juppé, avec l'instauration des Conférences régionales de santé. Ces instances de débat, inspirées de l'expérience danoise des conférences publiques de consensus, sont organisées dans chaque région et regroupent des acteurs du système de santé réunis en quatre collèges : les professionnels, les décideurs politiques et l'administration, les gestionnaires des institutions sanitaires et sociales, et enfin les associations de malades, d'usagers ou de citoyens. Elles sont chargées d'identifier à leur échelon les problèmes de santé prioritaires et de suivre l'implantation des programmes, y compris dans leurs implications en termes de réorganisation des services. Ces recommandations sont transmises à la Conférence nationale de santé qui, quant à elle, rapporte ses conclusions aux parlementaires lors du vote annuel de la loi de financement du système de santé. C'est ainsi que l'on a introduit des représentants d'usagers dans le processus de définition des politiques de santé, mais également dans le cadre des travaux de l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé), chargée de leur évaluation, et au sein du monde hospitalier, dans les conseils d'administration, les commissions de conciliation ou encore, de manière plus spécifique, aux séances des comités de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN).

Une seconde initiative majeure a été prise avec la tenue des États généraux de la santé, au terme desquels fut consacrée l'expression de « démocratie sanitaire », reprise par Lionel Jospin, alors Premier ministre, dans son discours de clôture, le 30 juin 1999. Cette manifestation, déclinée sur l'ensemble du territoire sous la forme de forums citoyens pilotés par un comité national et consacrés chacun à un thème particulier (vieillesse, douleur, suicide…), a donné lieu à des rencontres avec le public associant représentants de l'État, élus locaux, syndicats et associations. À cette occasion, les débats ont été amorcés par la confrontation de « jurys citoyens » à des collèges d'experts. L'ensemble de ces séances publiques, dont on perçoit bien que leur but était de revaloriser la parole d'expérience face à la parole d'expertise, a donné lieu à la rédaction de synthèses qui ont pu inspirer les premiers travaux d'élaboration du projet de loi de modernisation du système de santé. Ceux-ci ont débouché à l'automne 2001 sur un projet de loi relative « aux droits des malades et à la qualité du système de santé ».

Adopté en mars dernier, ce texte favorise largement les dispositions renforçant les droits individuels (information, consentement, accès au dossier médical, non-discrimination…), mais il consacre également ces premières initiatives tendant à développer des dispositifs de participation à la décision publique dans le champ sanitaire. Les conférences régionales de santé deviennent des conseils régionaux de santé, une instance de conciliation régionale est créée, le statut de représentants d'usagers est précisé — le droit à la formation des personnes désignées est ainsi reconnu — et un agrément spécifique en matière de santé et de défense des droits est instauré, afin de légitimer les associations dans leur fonction de représentation.

Pour autant, le comportement de l'autorité publique n'est pas sans ambiguïté. Si elle répond à des exigences fortes qui touchent à présent, par-delà le monde associatif, aussi bien les institutions médicales que le grand public, l'introduction quasi systématique de représentants d'usagers au sein des instances de décision n'en est pas moins toujours soupçonnée de demeurer un « gadget bureaucratique », une manière de relégitimer à bon compte une autorité en crise : « le maintien de la participation au magasin des accessoires ou comme moyen seulement de légitimer l'action des élus, constitue une réelle faiblesse dans le champ politique » (Biarez, 1999 : 282). C'est un sentiment que l'on trouve exprimé par les agents de l'État eux-mêmes, chargés de la mise en œuvre à l'échelon régional des dispositifs de participation. Ces derniers émettent en effet des réserves à l'égard de la thématique de la démocratie sanitaire, considérant ces procédures, après les avoir pratiquées durant plusieurs années, comme largement inachevées. L'impact de ces instances de consul-

tation sur la décision publique paraît ainsi avoir été des plus relatifs. Les travaux qui ont été produits jusqu'à présent au sein des conférences régionales de santé n'ont été que très peu répercutés au niveau national du fait, notamment, des nombreuses limites que rencontre le processus de régionalisation. La définition des priorités piétine, les programmes régionaux de santé (PRS), qui sont l'instrument principal d'opérationnalisation de ces priorités, conservent des modalités relativement floues quant à leur mise en œuvre tandis que le manque de moyens financiers entrave leur application.

Sans pour autant considérérer que la participation des usagers constitue un alibi démocratique, on peut tout de même observer que l'adoption de tels dispositifs relève d'un intérêt politique, dans la mesure où ils permettent à l'autorité publique d'opposer aux professionnels de santé les exigences d'un acteur qui, tout comme ces derniers, fait l'expérience quotidienne du fonctionnement du système de santé. D'autres éléments de cet ordre, dont le contexte d'élaboration des États généraux de la santé, conçus en partie en réponse à la grève des internes de 1997, donnent à penser que les dispositifs de participation peuvent faire l'objet d'une instrumentalisation de la part de l'autorité publique. Plus largement, on pourra même considérer que « ce que beaucoup perçoivent comme un changement de paradigme de l'action publique dans un sens moins hiérarchique ne fait pas partie d'un quelconque programme de démocratisation du fonctionnement des institutions, mais résulte de nécessités fonctionnelles » (Papadopoulos, 2000 : 2).

C'est pourquoi la propagation du discours et de dispositifs participatifs a suscité une vaste littérature visant à apprécier, à l'aide de typologies diverses, l'implication des citoyens dans le processus d'élaboration de la décision publique. On observe alors que deux types de classifications sont opérés parmi les différents modèles élaborés pour rendre compte de la réalité de l'exigence participative; d'une part on tend à évaluer le niveau d'implication dans le processus de définition des politiques publiques, d'autre part on vise à apprécier ces dispositifs en s'attachant davantage au sens attribué par les professionnels ou les institutions aux mécanismes de participation [2]. Dans le premier cas, on aboutit à une échelle de pouvoir dans l'esprit de celle formalisée par Hance, Chess et Sandman (1990), qui distingue six échelons selon le degré de participation, du cas de figure où le promoteur agit seul sans communiquer avec les citoyens, à celui où il remet entre leurs mains le pouvoir de prendre seuls les décisions appropriées. Dans le second cas, la participation fait l'objet d'une valorisation et l'on cherchera plutôt à savoir si elle est considérée par les autorités qui y recourent comme un *moyen* pour parvenir à un objectif donné ou si elle constitue plutôt un *processus* pouvant conduire à un renforcement du pouvoir du public amené à participer *(empowerment)* et à sa conscientisation (Oakley, 1989).

Crise de la représentation politique, crise du pouvoir médical

Cette volonté d'engager une réforme en profondeur touchant les fondements mêmes du système de santé en imposant l'usager comme un acteur responsable et autonome se présente comme la réponse à une crise affectant à la fois la représentation politique et le pouvoir médical.

Dès la fin des années 1960 s'est en effet développé un discours faisant valoir les limites de la représentation, principe structurant de notre modèle démocratique, et manifestant la volonté d'apporter des ajustements à ce mode de fonctionnement qui conduirait les gouvernants à s'éloigner de plus en plus de ceux dont ils tiennent leur mandat. Issue du monde de l'entreprise, où elle était alors portée par des syndicats et des partis politiques se référant au principe d'autogestion, la thématique participative s'est peu à peu propagée dans le champ politique où l'on a commencé à opposer la notion de « démocratie participative » (Blatrix, 2000), non pas comme une forme alternative mais comme un dépassement, à la théorie classique de la démocratie représentative. C'est alors à la « société civile », notion émergente, que l'on a fait appel, afin d'injecter une dose de participation dans un système représentatif qui semblait manifester un certain essoufflement. Cette thématique gagnera l'ensemble des secteurs de l'action publique dans la décennie suivante, en premier lieu à l'échelon local, dans la mise en œuvre de la politique de la ville, puis dans les premières expériences menées dans le domaine de l'environnement ou encore de l'éducation et des transports. Elle trouvera enfin, à la fin des années 1980, à s'inscrire dans un projet gouvernemental avec le processus de modernisation du service public initié par Michel Rocard.

Mais cette réforme, qui participe d'un mouvement plus large observé à l'échelle européenne, articule deux logiques distinctes : à la fois un souci de réactivation de l'engagement citoyen et une volonté de responsabilisation de l'administration qui intègre, quant à elle, les critiques de l'État-providence formulées depuis les années 1970 par les tenants du néolibéralisme tels que Friedrich Von Hayek et Milton Friedman. Sans pour autant qu'il relève de ce qui a été qualifié de Nouvelle Gestion publique (Merrien, 1999), on retrouve dans ce projet certains traits caractéristiques de cette dernière : contestation de la gestion hiérarchique, contractualisation, décentralisation, introduction du management dans les services publics et revalorisation de la place de l'usager. La consécration de la participation devient alors ambiguë : la référence à l'usager repose tantôt sur des valeurs politiques (une volonté de démocratisation), tantôt sur une logique d'efficacité (un processus de clientélisation). Cela se traduira par une opposition sur la définition de l'usager que l'on entend faire participer : s'agit-il d'un usager-citoyen ou d'un usager-consommateur ?

Si le champ sanitaire ne fut pas pionnier en matière de participation au niveau de la décision publique, on observe que l'exigence participative y est pourtant plus enracinée peut-être que dans tout autre secteur. La « démarche communautaire », thématique propre à la santé et relevant de tels fondements, a en effet connu un développement notable dès les années 1970. Empreinte de la terminologie politique contestatrice de l'époque et alimentée par les réflexions de Foucault et de Deleuze, elle consiste à remettre en cause l'approche individuelle des problèmes pour lui préférer une appréhension collective et globale fondée sur la communauté. Ses promoteurs préfèrent la définir non pas comme un système mais plutôt — termes évocateurs — comme « un état d'esprit, sorte de rhizome dont les bourgeons et autres racines adventives se nommeraient population prioritaire plutôt que cible, participation de la communauté, partenariat, pluridisciplinarité, partage de savoir, autonomie, réappropriation, médiation sociale, développement social, long terme, durée, implication, éthique, conscientisation » (Pame, 1992). C'est cette réflexion qui guidera, dès la fin des années 1970, la stratégie d'organisations internationales telles que l'OMS, avec la charte d'Alma Ata (1978), celle d'Ottawa (1986), ou encore, plus récemment, celle de Jakarta (1997).

Le développement d'une telle thématique participative propre à la santé s'explique par le fait que le champ sanitaire a été de longue date confronté à une autre crise, celle du pouvoir médical. Ce déclin a été amorcé avec la mobilisation d'associations de malades manifestant la volonté de se déprendre des discours médicaux, ce qui les a conduits non seulement à chercher à renouveler la réflexion sur les droits des patients, mais également à organiser leur expression collective. C'est ainsi que l'on a pu voir apparaître, dès les années 1950, aux USA, des communautés thérapeutiques au sein desquelles l'autosupport s'inventa par la pratique, « sur les bases de la libre expression (dans les limites de la non-violence), de l'empathie et du non-jugement » (Lascoumes, 2002 : 4).

Cette contestation du « paternalisme médical » a progressivement gagné les mentalités et est parvenue à s'imposer, dans la seconde moitié des années 1990, à la suite des « scandales sanitaires » (sang contaminé, amiante ou encore hormones de croissance) qui ont jeté un discrédit sur certains professionnels de santé et qui ont, plus largement, remis en cause la confiance en l'expertise médicale. Ces exigences ont même été intégrées aujourd'hui par certains thérapeutes. Il en va ainsi des travaux de Tobie Nathan et des expériences conduites en matière d'ethnopsychiatrie au sein du Centre George Devereux, à Paris VIII, qui, tout en constituant un prolongement de cette problématique, marquent tout de même une inflexion du fait de leur attachement à l'appartenance ethnique (c'est-à-dire religieuse et, plus largement, culturelle). Cette démarche, sujette à polémique, vise à « proposer une psychothérapie qui respecte les principes minimaux de la démocratie, et notamment l'intro-

duction du contradictoire au sein même des dispositifs cliniques », c'est-à-dire à favoriser l'émergence, au sein même de la relation thérapeutique, d'« un contre-pouvoir venant interroger les propositions des thérapeutes » (Nathan, 2000 : 147). Ces différentes expériences destinées à favoriser une horizontalisation de la relation patient-médecin (Nathan parlera ainsi du passage du modèle du confessionnal à celui du parlement) se fondent inévitablement sur une appartenance communautaire qui fait alors figure d'*artefact*, sur l'inscription dans un collectif structuré pour les besoins de la cure.

« L'érosion du pouvoir médical » est alors entamée : « le prestige social des médecins a été écorné […] les formes de démocratisation de l'accès au savoir médical rendent les patients plus exigeants vis-à-vis des médecins » (Hassenteufel, 1999 : 63). Le rôle joué en la matière par les associations de lutte contre le sida a été déterminant pour initier un tel renversement du rapport hiérarchique entre patient et médecin et, surtout, pour lui donner une portée politique et faciliter son intégration à la conduite de l'action publique.

Le savoir profane, construction collective d'une parole d'expérience

En France, la mobilisation des associations de malades est orchestrée par le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), une fédération d'associations constituée en 1996 dans le contexte de l'application des ordonnances du Plan Juppé. Les propositions de ce collectif reposent principalement sur une contestation de l'expertise — à la fois le discours médical des professionnels de santé et la logique gestionnaire de l'administration. C'est ici que se situe l'inflexion par rapport aux motivations ordinaires des associations de malades, davantage portées traditionnellement sur une mobilisation en faveur d'un renforcement des droits individuels des patients. L'accent est plutôt porté, au sein du CISS, sur l'expression collective : on aspire à la constitution d'un « savoir profane » fondé sur l'expérience et structuré au sein d'une organisation associative marquée de pluralisme et échappant à la vision sectorielle propre à ce type d'acteur. Le rôle du représentant d'usager est celui d'une interface entre la société civile et les institutions médicales et administratives. Mais, surtout, ce qui importe, c'est que l'introduction de représentants d'usagers au sein des instances de décision leur laisse l'opportunité d'imposer leurs propres catégories de pensée.

Cette entreprise vise à appliquer dans la relation de l'usager à l'autorité publique une inflexion similaire à celle opérée par Tobie Nathan au sein du dispositif clinique lorsque celui-ci place sur un pied d'égalité les représentations du thérapeute et celles du patient, les unes comme les autres étant considérées comme relatives et culturellement déterminées. Toutefois, si l'opération est de même nature dans les deux cas (un processus d'horizontalisation par revalorisation des représentations non dominantes), elle ne repose pas pour autant sur les mêmes fondements : la notion de « savoir profane » ne s'appuie pas sur l'appartenance communautaire mais sur l'expérience, que l'on cherche alors à constituer en compétence conférant une légitimité au même titre qu'un savoir scientifique ou gestionnaire. On se trouve ici dans une double contestation : remise en cause de la médecine considérée comme un savoir empirique fait d'incertitudes et remise en cause de la rationalité instrumentale qui guiderait la conduite de l'action publique. Il y a donc là non seulement un renversement de valeur qui prend acte de la réflexion développée par le courant de la raison critique, mais également une réactivation d'un modèle sociologique classique, cette dialectique articulant processus d'institutionnalisation (la bureaucratisation du système administratif animé par une logique gestionnaire) et impulsion du changement (la participation de la société civile sur le fondement de l'expérience).

Les conditions pour l'émergence d'un tel contre-pouvoir semblent, pour l'instant, loin d'être réunies. Si l'administration se manifeste en faveur d'un rééquilibrage de la relation patient-médecin, elle se montre par contre encore rétive quand il s'agit de prendre en compte les catégories de pensée des représentants d'usagers dans la définition des politiques de santé. Cela ne tient pas tant aux résistances des acteurs qu'au mode de fonctionnement administratif lui-même, au poids de l'institution qui fait obstacle à l'expression d'un regard extérieur. Pierre Lascoumes fait ainsi valoir qu'il « est extrêmement difficile de maintenir un point de vue autonome, de ne pas intégrer peu à peu les catégories de

pensée et les raisonnements des professionnels ou des structures. […] Le risque permanent du représentant est de devenir un quasi-professionnel capté par la logique de l'institution au lieu d'être une interface avec la société civile » (2001 : 93). Ce qui est en cause ici, c'est la définition même de l'usager. Si l'on a tant de mal à l'identifier sur le plan empirique, dès lors qu'il s'agit de favoriser son expression, c'est qu'il est devenu l'objet d'enjeux qui se manifestent en premier lieu dans les débats qui entourent sa définition et sa construction. Qu'est-ce, au fond, qu'un patient ? L'autorité politique le perçoit comme un individu abstrait engagé dans l'action citoyenne, l'administration comme un destinataire de prestations susceptible, à l'occasion, d'intégrer sa logique gestionnaire pour contribuer à l'efficacité de l'action publique, tandis que les associations de malades souhaiteraient trouver en lui le tenant d'un « savoir profane » construit collectivement, un *usager revendicatif* reflétant la diversité de la société civile sans pour autant être l'otage de ses intérêts particuliers. Cette dernière figure impliquerait que le patient ne soit ni pensé ni construit, mais qu'il se pense et se construise lui-même. Elle laisse alors de côté cette majorité d'« usagers silencieux ou qui n'ont pas l'opportunité de s'exprimer » (Lascoumes, 2001).

Un tel modèle, ainsi que l'a formulé Charles Suaud dans son analyse des États généraux du développement agricole, accepte en effet « comme un donné ce que la procédure […] impose spontanément, à savoir l'idée qu'il existe en soi "une base" […] formant un groupe réel repérable, doté de "besoins réels" et d'une capacité autonome à les exprimer » (Suaud, 1984 : 57). C'est pourquoi l'autorité publique a fait appel aux associations lorsqu'il a été question d'organiser la participation des usagers : puisqu'elle avait besoin d'un interlocuteur, son choix s'est porté de manière pragmatique vers le seul acteur mobilisable. Pourtant, le milieu associatif lui-même paraît affecté d'une absence de consistance collective. Les associations offrent une grande diversité de référents identitaires à ses membres, et leur attribuer une homogénéité et une stabilité qu'elles ne présentent pas conduit à une profonde méconnaissance de leur dynamique interne, de leur capacité à se mobiliser et à s'exprimer collectivement. La nébuleuse associative paraît être, de plus, extrêmement cloisonnée : il y a très peu de communication au niveau local entre associations et encore moins de stratégies communes dans leur participation à ces dispositifs. La référence à la loi de 1901 est souvent le seul point commun entre des organisations de taille, d'activité et d'influence très diverses. À côté de grandes associations nationales fonctionnant comme des quasi-entreprises et dotées d'une influence politique, existe une multitude de petites associations locales, faiblement organisées. C'est ce contexte qui a permis aux groupements de professionnels de monopoliser la représentation et qui a conduit certaines associations à ne défendre, au sein des instances de débat qui leur avaient été ouvertes, que l'objet pour lequel elles avaient été constituées, voire, pour certaines d'entre elles (selon le témoignage de membres de jurys citoyens), « à se comporter en véritables lobbys ».

Les efforts pour structurer le milieu associatif et favoriser l'émergence d'une expression collective échappant aux intérêts catégoriels et constituant une alternative aux catégories techniques des institutions et des professionnels de santé ne semblent pas encore avoir porté leurs fruits. De plus, on peut faire valoir les ambiguïtés d'une telle construction : qu'une organisation, même indépendante, se charge de structurer voire de déterminer de cette manière l'expression des usagers ne conduirait-il pas à l'émergence d'une autorité dont la légitimité soulèverait des questions ?

La gouvernance : un déficit démocratique ?

De qui les associations sont-elles les représentantes et selon quel type de mandat ? On retrouve ici les critiques touchant, plus largement, les pratiques de gouvernance — terme apparu au sein du vocabulaire de l'analyse des politiques publiques à la fin des années 1980 pour désigner un mode d'organisation et de gestion des affaires

publiques ouvert à une multiplicité d'acteurs, individuels ou collectifs.

À ce sujet, il est important de souligner que les dispositifs instaurés dans le cadre de la « démocratie sanitaire » ont eu pour ambition d'articuler deux principes de fonctionnement, de faire coexister deux scènes distinctes de la régulation politique telles qu'elles ont déjà pu être définies et théorisées : d'une part, le modèle de l'« arène » où se forgent les compromis institutionnalisés et d'autre part celui du « forum » où se produisent les controverses sur le sens des politiques (Jobert et Muller, 1987). Ainsi, les États généraux de la santé ont davantage fonctionné sous la forme du débat public, les représentants d'usagers étant choisis par voie de presse, sur la base du volontariat. De caractère ponctuel, ils devaient à la fois réaliser un état des lieux et initier une réactivation de l'engagement citoyen. Les instances de participation telles que les conférences régionales de santé devaient, quant à elles, s'inscrire dans la durée et relever davantage d'un modèle d'intégration aux institutions. C'est alors aux associations que l'on a fait appel pour représenter les usagers. Leur but était de faire réagir aux actions engagées et de déboucher, dans les cas de plus forte implication, sur une délibération. C'est ce second modèle qui est aujourd'hui privilégié, participant davantage du principe de partenariat avec les acteurs que des procédures de démocratie participative. Il y a là un glissement notable qu'enregistre la notion de « démocratie sanitaire », une inflexion qui peut déboucher sur des effets opposés à ceux escomptés.

C'est ce que l'on observe par exemple dans la sélection des représentants, qui résulte d'une démarche à la fois pragmatique et partiale dans les choix opérés. Les associations qui ont été désignées ne seraient en effet pas celles réellement actives dans la défense des droits; ou encore, la création d'un agrément des associations par la loi du 4 mars 2002 manifesterait une volonté de l'autorité publique d'encadrer la « parole d'expérience » en choisissant ses propres interlocuteurs. Il s'agit là des deux critiques majeures à avoir été adressées, plus largement, aux pratiques de gouvernance : « on se préoccupe moins de l'aboutissement que des méthodes pour gérer les contraintes » et l'on disqualifie les populations non organisées car « la force d'influence qu'elles constituent ne prend pas les formes familières et ne correspond pas aux normes collectivement admises par les organisations traditionnellement prises dans les processus de décision » (Souami, 1998 : 170).

En dehors du fait qu'ils constituent davantage un moyen qu'un processus et qu'ils peuvent donner lieu à des opérations de « filtrage », ce qui pose plus encore problème dans l'adoption de tels mécanismes, c'est le déficit démocratique dont ils semblent affectés. S'il présente un caractère moins hiérarchique et favorise l'ouverture à différents acteurs des processus décisionnels, ce modèle rencontre une limite sérieuse en matière de légitimité dans la mesure où il « tend à remplacer la représentation élective par une combinaison de représentativité de groupe et d'influence qu'autorise la progression d'un savoir, ou plutôt de simple "know how", sectoriel ou local. Et la légitimité des mécanismes décisionnels mis en place ("policy networks", conférences de consensus, etc.) devient tributaire de l'acceptation par divers acteurs organisés des choix qui y sont formulés, alors que la légitimité des moyens d'action utilisés (recours à l'information, contractualisation et déformalisation du droit) apparaît en toute logique inversement proportionnelle à leur degré de contrainte » (Papadopoulos, 2001 : 7).

De telles procédures, en occultant la question de la responsabilité politique, conduiraient donc à un plus grand éloignement encore des gouvernants par rapport aux gouvernés. Les acteurs exclus de ces mécanismes sont nombreux et paraissent avoir de moins en moins l'opportunité de s'exprimer. Le risque d'une dérive dans le sens du particularisme ou de la technocratisation est réel si les canaux d'expression démocratique passent à l'arrière-plan. En matière de participation des usagers au système de santé, des craintes ont ainsi été formulées de voir émerger « une nouvelle forme de démocratie, essentiellement associative […] dont il faut s'interroger sur la place qu'elle peut occuper eu égard aux démocraties "politiques" et "sociales" jusqu'alors connues » (Ewald, 2001). Si la participation est monopolisée par les associations et, au sein d'entre elles, par les organisations les plus structurées ou les plus influentes, on perçoit mal de quelle façon une telle évolution constituerait un processus de démocratisation. Par conséquent, non seulement il faut prendre garde à articuler le principe de la légitimité élective aux mécanismes de partici-

pation, faute de quoi la critique populiste d'un éloignement des décideurs ne pourrait qu'être alimentée, mais il importe également de penser et de construire l'usager de façon à ce qu'il puisse être introduit dans les instances de délibération non plus à la suite de choix pragmatiques ou par le biais d'une représentation tronquée, mais véritablement comme une interface avec la société civile.

Gwénaëlle Maudet
CRAP (IEP-Rennes)/
LAPPS (ENSP)

Notes

[1] Ewald, 2001 : 53. « Cet État sanitaire global accomplit l'utopie biopolitique que Michel Foucault a mise à la racine des État modernes : à travers la promotion contemporaine de la notion de risque, le tout de nos existences quotidiennes se trouve recodé en termes médicaux ».

[2] Voir la revue de littérature consacrée à ce sujet par la SFSP, 2000 : 33-43.

Bibliographie

BARTHÉLÉMY, M. 2000. *Associations : un nouvel âge de la participation ?* Paris, Presses de Sciences po.

BIAREZ, S. 1999. « Repenser la sphère locale selon l'espace public », dans B. FRANCOIS et E. NEVEU, dir. *Espaces publics mosaïques*. Rennes, Presses universitaires de Rennes.

BLATRIX, C. 2000. *La Démocratie participative : de mai 68 aux mobilisations anti-TGV.* Paris, Université de Paris I, thèse pour le doctorat.

CALLON, M., P. LASCOUMES et Y. BARTHE. 2001. *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris, Seuil.

CHAUVIÈRE, M., et J. T. GODBOUT, dir. 1992. *Les Usagers entre marché et citoyenneté*. Paris, L'Harmattan.

DONZELOT, J., et P. ESTÈBE. 1994. *L'État animateur. Essai sur la politique de la ville*. Paris, Éditions Esprit.

DURAN, P. 1999. *Penser l'action publique.* Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence.

EWALD, F. 2001. « Vers un État sanitaire global », *Les Échos*, no 18485, 11 septembre.

FRANÇOIS, B., et E. NEVEU, dir. 1999. *Espaces publics mosaïques. Acteurs, arènes et rhétoriques des débats publics contemporains*. Rennes, Presses universitaires de Rennes.

GAUDIN, J.-P. 1999. *Gouverner par contrat. L'action publique en question*. Paris, Presses de Sciences po.

HANCE, B. J., C. CHESS et T. M. SANDMAN. 1990. *Industry Risk Communication Manual : Improving Dialog with Community*. Boca Raton, Lewis.

HASSENTEUFEL, P. 1999. « Vers le déclin du "pouvoir médical" ? Un éclairage européen : France, Allemagne, Grande-Bretagne », *Pouvoirs*, 89.

JOBERT, B., et P. MULLER. 1987. *L'État en action. Politiques publiques et corporatismes*. Paris, Presses universitaires de France.

LASCOUMES, P. 2001. « Les usagers, acteurs du système de santé ? », *Informations sociales*, 90-91 : 86-95.

LASCOUMES, P. 2002. *La place des usagers dans le système de santé : de la dépendance à la coopération ?* http ://leciss.org/download/assocparticip.pdf.

MARCH, J. G., et J. P. OLSEN. 1995. *Democratic Governance*. New York, The Free Press.

MERRIEN, F.-X. 1999. « La Nouvelle Gestion publique : un concept mythique », *Lien social et Politiques-RIAC*, 41 : 95-103.

NATHAN, T. 2000. « Psychothérapie et politique. Les enjeux théoriques, institutionnels et politiques de l'ethnopsychiatrie », *Genèses*, 38 : 136-159.

OAKLEY, P. 1989. *L'Engagement communautaire pour le développement sanitaire : analyse des principaux problèmes.* Genève, OMS.

PAME, P. 1992. *Apport d'une théorie de la complexité à l'action communautaire.* Paris, Faculté de médecine de St-Antoine, thèse pour le doctorat en médecine.

PAPADOPOULOS, I. 1998. *Démocratie directe*. Paris, Economica.

PAPADOPOULOS, I. 2000. *Transformations du style de l'action publique et responsabilité politique.* Communication présentée au 10e colloque international de la revue *Politiques et management public :* « Les nouvelles exigences de la responsabilité politique ».

SFSP (Société française de santé publique). 2000. *Développement social et promotion de la santé. La démarche communautaire.* Collection Santé et Société, 9.

SOUAMI, T. 1998. « Participer à la gouvernance ? », *Annales de la recherche urbaine*, 80-81.

SUAUD, C. 1984. « Le mythe de la base », *Actes de la recherche en sciences sociales :* 25-53.

WARIN, P., dir. 1997. *Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au cœur de la réforme.* Paris, La Découverte.