

## **« Du consensus au dissensus : contribution à une analyse sociologique de la démocratie participative dans le champ sanitaire »**

L'idée qu'il est nécessaire de faire participer les usagers/citoyens/patients aux politiques de santé semble faire consensus. Ceci étant, le sujet de la participation des usagers peut aussi amener à des tensions et enjeux de pouvoir, des concurrences entre acteurs et des tentations d'instrumentalisation des mobilisations associatives.

Aussi, à partir d'exemples tirés de projets de maisons de santé pluridisciplinaires et de mobilisations associatives étudiés dans le cadre de notre thèse, notre communication propose d'analyser les raisons qui font que la participation des usagers est à la fois un objet de consensus et de dissensus.

**Mots clés :** démocratie sanitaire, consensus, concurrences politico-institutionnelles, maisons de santé, mobilisations associatives.

« On entend partout parler de la démocratie sanitaire. Les usagers de la santé ont su prendre leur place depuis quelques années ».

Les paroles de cet acteur associatif témoignent de la place et de la reconnaissance progressives accordées aux usagers dans le secteur sanitaire depuis le milieu des années 1990. Longtemps resté dominé par les seuls professionnels et pouvoirs publics (Michel FOUCAULT, 1963), le système de santé s'est en effet ouvert davantage aux patients et aux usagers, dans des échanges de type coopératif (Pierre LASCOUMES, 2005). Cette participation des usagers aux politiques de santé représente une mutation majeure du système de santé (Madeleine AKRICH, Cécile MEADEL, Vololona RABEHARISOA, 2009), à tel point qu'il est « difficile de trouver aujourd'hui en France une réflexion de santé publique qui n'engage pas, dans son panel d'experts réguliers, un, voire plusieurs, représentants des usagers de la médecine examinée » (Danièle CARRICABURU, Marie MENORET, 2011).

Ce que l'on appelle désormais la démocratie sanitaire (versant sanitaire de la démocratie participative) prend des formes très diverses. Dans le cadre de cette communication, nous avons distingué deux formes principales de démocratie sanitaire, sachant que celles-ci peuvent se recouper parfois.

Nous distinguons d'abord « la démocratie sanitaire institutionnalisée ». Cette première forme de démocratie sanitaire correspond à l'ensemble des dispositifs de consultation des usagers (conférences nationales de santé, conférences régionales de santé et de l'autonomie, commission exécutive des établissements de santé), rendus obligatoires par la loi. Ces dispositifs participatifs qui sont l'objet d'une forte institutionnalisation et d'un important cadrage juridico-institutionnel, ont été mis en place à différentes échelles (nationale, régionale, locale).

Nous distinguons ensuite ce que l'on peut appeler une « démocratie sanitaire modulable et floue ». Contrairement à la première forme de démocratie sanitaire, cette seconde forme de

démocratie sanitaire, de type bottom-up, est peu institutionnalisée et ne renvoie pas à un cadrage juridico- institutionnel précis. Cette seconde forme de démocratie sanitaire regroupe l'ensemble des initiatives, prises par des collectivités territoriales, des acteurs associatifs, des consultants et autres sociétés conseils, pour faire participer des usagers/habitants (et non plus seulement des patients ou des représentants de malades) à certains projets territoriaux de santé. Cette seconde forme de démocratie sanitaire s'avère particulièrement complexe à étudier dans la mesure où elle renvoie à un ensemble varié de pratiques (théâtres forums, cafés-citoyens, ateliers cuisine, etc.), difficilement comparables aux formes « traditionnelles » de débat public, et soumises à des définitions et à des interprétations relativement floues de ce que « faire participer veut dire ».

Dans ce second type d'initiatives participatives, les références à la promotion de la santé et/ou au concept de santé communautaire sont très fréquentes. Il s'agit, en référence à la définition de la promotion de la santé proposée par l'OMS dans la Charte d'OTTAWA en 1986, de « *donner aux individus une meilleure autonomie dans la gestion et l'amélioration de leur santé* », de rendre les individus « *acteurs de leur santé* ». Pour ce faire, il est jugé nécessaire de faire participer les individus aux projets et programmes de santé, sans qu'aucune définition de la participation des individus ne soit réellement donnée. A l'instar de la notion de proximité (Christian LE BART, Rémi LEFEBVRE, 2005), le flou patent des notions de promotion de la santé et de santé communautaire explique leur relatif succès. C'est parce qu'ils sont flous et donc modulables<sup>1</sup> que des acteurs sociaux les utilisent pour légitimer un certain nombre de pratiques et/ou justifier leur insertion dans le secteur sanitaire. Mais cette nébuleuse autour des concepts de promotion de la santé, de santé communautaire et de participation des individus est aussi à l'origine d'un certain nombre de critiques. Celles-ci sont parfois taxées d'utopistes et/ou d'idéalistes et accusées d'être inefficaces (Didier FASSIN, 2005).

Ceci étant, l'existence de ces deux formes de démocratie sanitaire témoigne, d'une certaine manière, du succès de la thématique participative dans le secteur sanitaire. Plus que jamais, l'idée qu'il est nécessaire de faire participer les usagers/citoyens/patients aux politiques de santé semble faire consensus. Or, derrière ce consensus se cachent des enjeux de pouvoir, des conceptions différentes et opposées de ce que devrait être la démocratie sanitaire, des tentations d'instrumentalisation des mobilisations associatives, des tensions et des concurrences politico-institutionnelles. Seule une analyse approfondie, nourrie d'observations participantes et d'entretiens semi-directifs, permet de mettre en lumière ces luttes d'intérêt.

Aussi, à partir d'exemples tirés de projets de maisons de santé pluridisciplinaires et de mobilisations associatives étudiés dans le cadre de notre thèse, cette communication propose d'analyser les raisons qui font que la démocratie sanitaire est à la fois un objet de consensus et de dissensus. Comment expliquer que la démocratie sanitaire fasse consensus? Quelles concurrences et luttes politico-institutionnelles se cachent derrière cet apparent consensus? Comment ces luttes d'intérêt se manifestent-elles?

---

<sup>1</sup> En tant qu'observateur extérieur, nous ne sommes pas partie d'une définition aboutie de la participation des usagers, mais nous nous sommes basés sur les définitions qu'en donnent les acteurs. Dans le discours des acteurs que nous avons interrogés, faire participer les usagers signifie «mettre en place des actions de prévention », inviter des associations à participer à certaines réunions techniques ou politiques, organiser des événements festifs pour la population autour de thématiques sanitaires, etc. Mais la participation des usagers est rarement associée à la mise en place de débats publics et ne renvoie presque jamais à l'idée que des usagers puissent participer à des processus décisionnels.

## *Terrain et méthodes de recherche*

Nous avons surtout suivi des projets soutenus financièrement par un Conseil régional<sup>2</sup> (et une multitude d'autres acteurs) dans lequel nous avons travaillé durant trois années grâce à une allocation CIFRE. Ce Conseil régional appuie en effet des démarches participatives à travers le financement de projets de maisons de santé et de projets associatifs.

Les projets de maisons de santé pluridisciplinaires sont des projets d'aménagement du territoire qui mêlent des activités pluridisciplinaires de soins (suivant un projet professionnel de structure élaboré par les différents acteurs de soins à l'initiative des projets) et des actions de santé publique (prévention, éducation à la santé et promotion de la santé). C'est dans le cadre de l'élaboration de ces actions de santé publique que les porteurs de projet souhaitent parfois faire participer les usagers et/ou mener des actions qu'ils considèrent comme participatives. Les projets de maisons de promotion de la santé sont des projets exclusivement dédiés à des actions de santé publique.

Pour renforcer la thématique participative, le Conseil régional finance des acteurs associatifs (association A, B et C) qui développent des actions participatives<sup>3</sup> et militent activement pour une participation active des usagers dans le secteur sanitaire. Ces associations sont censées soutenir et faciliter l'expression collective et citoyenne des personnes dans le cadre des projets de maisons de santé. Cependant, elles n'ont que très peu d'influence sur ces projets.

L'association A<sup>4</sup> est une association créée en 2005, qui se définit comme « *un réseau d'accompagnements d'actions locales de santé, de développement et de progression de démarches de santé communautaire* ». Les associations B et C sont deux associations d'éducation populaire, composées majoritairement de bénévoles et de salariés du secteur social, qui entendent s'investir dans le champ sanitaire en favorisant l'expression collective et citoyenne des usagers.

Ces trois associations ont relativement peu de moyens humains, techniques et financiers. De plus, elles ne mobilisent pas de méthodes participatives à l'ingénierie très poussée et tendent ainsi à rompre avec la professionnalisation croissante des métiers de la démocratie participative (Magalie NONJON, 2003). Elles sont surtout des « prescripteurs » de la participation, des « croyants » plus que des « pratiquants ». Les usagers qu'elles font participer sont en grande majorité des femmes âgées ou des femmes issues de l'immigration qui participent déjà à des actions dans des centres sociaux. Ce public est relativement facile à « capter » pour deux raisons. D'une part, il s'agit d'un public qui est déjà engagé dans des actions collectives. D'autre part, les actions développées par les associations A, B et C se font, la plupart du temps, dans les locaux des centres sociaux.

En ce qui concerne nos méthodes de recherche, nous avons principalement utilisé des observations participantes, la lecture de documents institutionnels et de documents de travail, ainsi que des entretiens semi-directifs.

Notre allocation CIFRE a été un levier pour accéder à un certain nombre d'interactions et de documents institutionnels qui ne sont pas rendus publics et qui peuvent s'avérer heuristiques

---

<sup>2</sup> Notre terrain d'enquête ne porte donc pas sur la première forme de démocratie sanitaire, à savoir la « démocratie sanitaire institutionnalisée » (même si nous avons réalisé, à titre comparatif, certaines observations dans des instances institutionnalisées).

<sup>3</sup> Dans la suite de l'article, nous utilisons la dénomination « acteurs participatifs » pour désigner ces associations.

<sup>4</sup> L'association A est composée majoritairement de personnes âgées, la plupart du temps retraitées du secteur sanitaire (infirmiers, sages-femmes, etc.).

pour comprendre les rouages politico-institutionnels quotidiens d'une démocratie sanitaire « en train de se faire » (Héloïse NEZ, 2010).

En plus de ces observations participantes, nous avons mené une trentaine d'entretiens semi-directifs avec des agents du Conseil régional, des porteurs de projets et des militants associatifs. Le fait de représenter une institution qui finance une grande partie des projets étudiés a parfois entraîné une certaine retenue de la part de nos interlocuteurs et une tendance à la « langue de bois ».

Dans une première partie, nous proposons d'étudier les raisons qui font que la participation des usagers est un sujet qui, à priori, semble faire consensus pour la plupart des acteurs que nous avons interrogés.

Dans une seconde partie, nous démontrons que le sujet de la participation des usagers est en réalité traversé par des enjeux de pouvoir, conflits d'intérêt et combats définitionnels.

## **Une participation des usagers qui fait consensus**

Les acteurs que nous avons interrogés semblent tous être d'accord avec l'idée de faire participer les usagers au projet de maisons de santé ou aux projets associatifs. Ce relatif consensus trouve son origine dans une pluralité de causes (Section A). Par ailleurs, ce consensus sur le fond, s'accompagne aussi d'un relatif consensus sur la forme que la participation doit prendre (Section B). Loin de renverser et/ou de bouleverser les rapports de force, la participation des usagers telle qu'elle est envisagée tend même à renforcer les rapports de force existants. Les effets sur les processus décisionnels sont quasi nuls et l'image du « patient expert », véhiculée par la démocratie sanitaire institutionnalisée, est remplacée par celle d'un « *habitant à qui il ne faut pas trop en demander* ».

### **Section A/ La participation des usagers : les causes d'une volonté partagée**

#### *La participation des usagers, un gage d'efficacité*

Les scandales sanitaires des années 1980-1990 (affaire du sang contaminé, crise de la vache folle, etc.), ainsi que l'activisme thérapeutique de certaines associations de malades du sida (Janine BARBOT, 2002) et l'augmentation des maladies chroniques, ont fait prendre conscience aux pouvoirs publics de la nécessité d'impliquer les patients/malades dans les politiques de santé et de faire progresser leurs droits.

Par ailleurs, la progression de théories et d'outils issus du New Public Management dans le secteur sanitaire (Frédéric PIERRU, 2012) peut également expliquer la promotion récente de l'utilisateur dans le discours d'un certain nombre d'acteurs politico-institutionnels. La rhétorique de la « nécessaire » modernisation (gage d'efficacité) des services publics tend à véhiculer l'idée selon laquelle l'utilisateur (client ?) doit être « placé au centre du système », sans pour autant que celui-ci participe activement aux principales décisions et réformes du système de santé (Monika STEFFEN, 1997). Il s'agit, par ce biais, de légitimer des politiques axées sur la demande plus que sur l'offre, avec l'idée sous-jacente selon laquelle des projets axés sur la demande (les besoins) sont plus efficaces et plus économes.

L'exemple des projets de maisons de santé est à ce titre assez significatif. Peu de dispositifs de débats publics sont construits dans ces projets pour faire participer les usagers, ou les inclure dans des processus décisionnels. En revanche, la participation des usagers est parfois entendue, par les porteurs de projet, comme un moyen d'interroger la population sur ses besoins (à travers des questionnaires et autres outils de consultations traditionnels) et par là-même de rendre ces

projets plus efficaces. A l'instar de la pluridisciplinarité souvent présentée comme un gage d'efficacité et de qualité de la prise en charge des patients, c'est parce qu'elle peut permettre de rendre des projets plus efficaces, que la participation des usagers (entendue ici uniquement comme interrogation des besoins de la population) est jugée utile et qu'elle peut faire consensus.

« - Moi : Est-ce que vous avez fait participer des habitants ? ».  
« - Lui : « on a fait des questionnaires dans l'étude de faisabilité (...). On fait un projet pour ça, pour répondre aux besoins santé de la population (...). C'est pour cela que ça peut marcher ».

Les enquêtes menées dans les études de faisabilité permettent de démontrer les besoins de santé de la population et, par là-même, de justifier des demandes de financements auprès des institutions publiques (État, collectivité régionale, collectivité départementale, etc.).

C'est également au nom de la recherche d'une certaine efficacité, et notamment d'une efficacité du traitement médical, que certains professionnels de santé et militants associatifs revendiquent de faire participer les usagers. La participation des usagers, entendue parfois comme l'écoute des besoins des usagers par les professionnels de santé et/ou, plus généralement, comme un dialogue entre professionnels de santé et usagers<sup>5</sup>, permettrait, selon quelques acteurs interrogés (professionnels et militants), une meilleure efficacité des traitements médicaux. Selon certains acteurs, l'écoute des usagers éviterait même parfois de prescrire des médicaments et de lutter contre « *une tentation de la prescription à tout va* ». Un ancien médecin généraliste, par ailleurs militant associatif très engagé, nous a ainsi confié que « *la convivialité, le bon accueil des usagers, l'écoute et le respect de leur parole peut parfois soigner beaucoup plus qu'un antidépresseur* ».

Mais les acteurs interrogés affirment tous, à la quasi-unanimité, que les professionnels de santé ont de moins en moins de temps à accorder à l'écoute de leurs patients. Des professionnels de santé revendiquent d'ailleurs que ce n'est pas de leur responsabilité que d'écouter « longuement » leurs patients, mais de la responsabilité d'autres acteurs (assistantes sociales, psychologues, associations, etc.). Ces derniers acceptent donc, sur le fond, le principe de la participation des usagers. Mais ils l'acceptent sous couvert de ne pas devoir être contraints de l'organiser seuls, et de décharger la majeure partie de cette mission à d'autres professionnels ou associations. La pluridisciplinarité, revendiquée dans les projets de maisons de santé, permet une acceptation minimale de l'idée de participation des usagers (entendue ici comme écoute des besoins des usagers) par une majorité d'acteurs partie-prenante de ces projets.

C'est aussi au nom d'une certaine efficacité que des acteurs (surtout associatifs) justifient la participation des usagers dans des actions de promotion de la santé et se montrent critiques à l'égard des campagnes traditionnelles de prévention. Ces campagnes ne seraient pas suffisamment efficaces car celles-ci véhiculeraient des messages « trop descendants » et trop impératif. A l'inverse, des actions de promotion de la santé ou de santé communautaire, construits avec les habitants (ateliers cuisine, théâtre forum, atelier estime de soi), permettraient « d'éduquer » davantage les populations à la santé, aux « bons » comportements, aux comportements responsables (d'où l'utilisation assez fréquente de l'idée de rendre les usagers « acteurs de leur santé »).

---

<sup>5</sup> Ce qui nous renvoie ici à l'idée de colloque singulier entre médecin et son patient.

## *La participation des usagers, condition nécessaire pour récolter des fonds*

La participation des usagers fait aussi consensus dans la mesure où elle est une condition nécessaire pour récolter des fonds.

Dans le discours d'un certain nombre de porteurs de projets, la participation des usagers est associée à la construction d'actions de prévention et/ou de promotion<sup>6</sup> de la santé. Or, les porteurs de projet sont contraints de prévoir ce type d'actions pour espérer obtenir des financements de la part de certains financeurs. Aussi, par exemple, dans l'ancien cahier des charges du Conseil régional dans lequel nous avons travaillé, il est précisé que la « promotion de la santé » est le socle minimal pour qu'un projet de maison de santé soit financé par le Conseil régional.

Dès lors, dans une logique de « séduction » des financeurs, ou plutôt de « convergence » avec les attentes de ces derniers, les porteurs de projet avancent souvent l'idée qu'ils font participer les usagers, autrement dit, qu'ils accordent de l'importance à la promotion de la santé et qu'ils sont en contact avec des associations ou des acteurs non médicaux.

### *Un consensus qui s'appuie sur un autre consensus*

La participation des usagers fait aussi consensus dans la mesure où les acteurs qui la défendent s'appuient, pour ce faire, sur un concept qui lui aussi fait consensus (ou plutôt contre lequel il est difficile de s'opposer).

Ce concept est celui de la « santé globale ». Comme son nom l'indique, ce concept véhicule l'idée selon laquelle la santé n'est pas qu'une question de soins, mais qu'elle est aussi une question économique, sociale, environnementale, etc. Les problèmes de santé ne sont pas que des problèmes médicaux. Une série de facteurs (environnementaux, sociaux, etc.) peuvent expliquer l'émergence de pathologies, la dégradation ou l'amélioration d'indicateurs de santé, etc. Dans une région comme celle sur laquelle se focalise notre thèse \_ région qui cumule de mauvais indicateurs de santé et où l'on entend souvent dire (dans les médias, dans les études spécialisées, etc.) que ces mauvais indicateurs de santé sont le résultat de problèmes sociaux, comportementaux et culturels \_ le consensus autour de la santé globale semble plus fort qu'ailleurs.

Or, si la santé n'est pas qu'une question de soins, le système de santé doit s'ouvrir à d'autres acteurs et la participation des usagers se trouve légitimée et est difficilement contestable. C'est du moins, ce que semble affirmer une majorité des acteurs que nous avons interrogés. Une grande partie de leur énergie (et notamment en ce qui concerne les acteurs associatifs) est consacrée à la transmission de messages sur la santé globale et, par voie de conséquence, sur la participation des usagers.

---

<sup>6</sup> La promotion de la santé est considérée, en santé publique, comme une partie de la prévention. Toutefois, ces deux notions sont souvent distinguées dans la littérature et dans certaines pratiques de santé. Classiquement, la prévention de la santé vise à réduire le nombre et la gravité des maladies ou accidents et fait essentiellement appel à des moyens techniques (campagnes de dépistage, etc.). Elle est dite se cantonner au secteur sanitaire, son but étant de viser l'absence de maladie ou de réduire les risques sanitaires. A l'inverse, la notion de promotion de la santé va au-delà des simples soins de santé et donc du secteur sanitaire stricto-sensu. Il s'agit d'une notion qui renvoie à une conception élargie ou « globale » de la santé, souvent associée au « bien-être ». Ce bien-être est le résultat de déterminants sociaux divers et variés : culturels, économiques, environnementaux, etc. Or, parmi les « pré-requis » pour améliorer la santé, agir sur ses déterminants, il y a l'idée de rendre les individus « acteurs de leur propre santé » (ce qui se rapproche de la notion d'empowerment). Ceci suppose, entre autres, de « renforcer l'action communautaire » ; à savoir « 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 » ; cf. : Charte d'Ottawa sur la promotion de la santé.

### **Observations tirées de notre participation à un café-citoyen**

Janvier 2011. Cela fait deux jours consécutifs que nous assistons à des cafés-citoyens, dans deux centres sociaux différents de la ville. Les cafés-citoyens qu'organise l'association C ne se déroulent jamais dans des cafés, mais toujours dans des centres sociaux. Loin d'être le fruit du hasard, ce choix du lieu témoigne de la volonté des militants de mêler les questions sanitaires aux questions sociales et de faire des centres sociaux des acteurs à part entière du champ sanitaire. Le centre social dans lequel nous nous trouvons porte, plus que tout autre, cette ambition de lier le social et le sanitaire : au cœur d'un quartier populaire, bordé d'immeubles carrés impersonnels et de taille identique qui ressemblent à des legos d'un marron décoloré tombés du ciel, la bâtisse est une ancienne maison médicale réhabilitée qui se confond parfaitement avec son environnement. Son extérieur grisâtre et usé par le temps rompt avec la gaieté de l'accueil et les décorations intérieures, modernes et chaleureuses. Le passé et le présent forment un curieux mélange : sur des murs blancs qui viennent d'être repeints, on peut y voir des photos en noir et blanc qui rappellent l'histoire du quartier ; A côté de ces photos, des plaques de marbre sur lesquelles il est inscrit en fines lettres dorées « salle d'attente » ou encore « Monsieur Y, médecin généraliste » (...).

L'heure est à la formation de groupes de travail qui vont (une fois constitués) devoir débattre et se prononcer sur la façon dont ils conçoivent la santé. Pour les aider dans cette tâche, des images sont posées sur une table située au milieu d'une pièce voisine (...). Rien, dans ces images, ne porte le sceau du médical. Elles n'ont pas de liens entre elles, si ce n'est la thématique du bien-être et de l'agréable (table de restaurant romantique, promenade dans les bois, sourires d'enfants,...). (...) La santé globale est donc partout et dans tout. La santé communautaire, qui porte l'accent territorialisé de la santé globale, se ressent quant à elle dans le moulage parfait du centre social avec son environnement urbain.

Même si certains s'en défendent, cette façon d'entrevoir la santé est aussi une nouvelle façon de traiter des questions sociales. A travers les actions entreprises dans le cadre de la « santé globale », il s'agit d'attirer les individus les plus éloignés du système de santé et de répondre à l'accroissement des inégalités sociales et territoriales de santé.

Le consensus sur la participation des usagers s'étend également à la forme que cette participation doit prendre et aux limites qu'elle ne doit pas franchir. Loin de remettre en cause la structuration du champ sanitaire actuelle, cette participation tend au contraire à la renforcer.

## **Section B : Un consensus sur la forme de la participation des usagers : de la participation à la participe-action**

Dans le discours de la plupart des acteurs interrogés, les usagers/habitants/citoyens doivent participer à la santé. Or, à de rares exceptions près, cette participation prend surtout la forme d'actions (au sens d'activités sportives, d'activités de prévention, etc.) plutôt que de participation à des débats politiques ou scientifiques sur la santé.

Pour exemple, les chargés de mission et élus porteurs d'un projet de maison de promotion de la santé parlent souvent de « co-construction » avec les habitants. Or, cette co-construction se limite, en grande partie, à la mise en place d'actions sportives, alimentaires et ludiques avec les habitants (marche nordique, ateliers cuisine, etc.). Le grand événement qui est présenté comme un événement de co-construction du projet avec les habitants porte, à ce titre, un nom évocateur : il s'agit de « la *faites* de la santé ! » et non de la « fête ».

Finalement, tout se passe comme si la participation des habitants ressemblait davantage à « un atelier de poterie pour dames âgées ou personnes isolées » qu'à une participation à des débats ou délibérations. L'expression « devenir acteur de sa propre santé » n'est à ce titre guère anodine. Cette manière d'envisager la participation des usagers s'explique par plusieurs facteurs.

### *Une donnée structurelle du champ sanitaire : les inégalités de compétences*

A l'instar d'autres secteurs comme le secteur scientifique, le champ sanitaire se caractérise par de grandes inégalités de compétences entre acteurs. Les questions de santé sont souvent cloisonnées à des questions médicales. Les usagers du système de santé ne sont pas suffisamment formés sur ces questions et ne maîtrisent guère les enjeux que soulèvent les problématiques. « L'habitant-expert » que la plupart des acteurs se plaisent à dénommer est tout sauf expert. Face à ce manque d'expertise des publics auxquels ils s'adressent, les porteurs de projet craignent de créer des démarches participatives qui seraient trop « conceptuelles » ou « théoriques ».

Chez la plupart des acteurs interrogés, il existe un véritable rejet du débat et, inversement, une sorte d'attrait continu pour ce qu'ils appellent le « concret », sans que l'on sache véritablement ce que cela signifie.

### *La participe-action jugée plus efficace*

Selon ces acteurs, la meilleure façon de « faire parler » les usagers sur la santé (ou plutôt sur leur problèmes de santé) est de développer des actions. Une militante associative nous a ainsi affirmé « apprendre davantage des problèmes de santé de son quartier en animant un atelier couture qu'en mettant des gens autour d'une table pour parler santé ». Selon cette militante, les dames de son quartier s'expriment beaucoup plus sur leur santé (sujet trop intime pour être abordé de front) quand elles ne sont pas sommées de le faire « artificiellement ».

La participation à des questions de santé, à des débats et/ou des processus décisionnels complexes n'est pas l'objectif poursuivi par les acteurs.

### *Quand l'essentiel est ailleurs*

Pour la plupart des acteurs interrogés, les démarches participatives ne visent pas à faire des usagers/habitants de fins connaisseurs des rouages du système de santé<sup>7</sup>, ni à les faire peser sur les principales décisions (financières, techniques, etc.) relatives au projet sanitaire qui les concerne. Le but de la participation est de « créer du lien social » pour améliorer le bien-être et l'état de santé de la population.

Dès lors, les démarches participatives entreprises pèsent très peu sur les projets de maisons de santé en cours et l'action publique. Elles tendent même à entretenir une dichotomie entre ce qui relève du médical et du politique d'un côté (la sphère décisionnelle), et ce qui relève du non médical et du social d'un autre côté.

---

<sup>7</sup> A l'image des représentants d'usagers de la démocratie sanitaire traditionnelle qui sont presque devenus des « experts » du champ sanitaire.



### **Observations d'une réunion institutionnelle sur les projets de maisons de santé, journal de terrain**

Cette réunion institutionnelle ressemble à toutes les autres. Elle se déroule au cinquième étage, dans l'une des nombreuses salles de réunion du bâtiment très moderne de l'ARS. Tout rappelle la puissance financière, administrative et politique de cette nouvelle instance étatique, de son sol froid et étincelant au bruit silencieux de ses ascenseurs. Comme à chaque fois, nous ressentons un certain malaise à participer à ces réunions, car chacune d'entre elles nous rappelle un peu plus que la thématique participative est secondaire dans les projets de maisons de santé. Comme à chaque fois, en effet, il est question de l'état d'avancement de tel ou tel projet, des stratégies à adopter face aux porteurs de projets territoriaux, des propos qui se sont tenus lors de réunions politiques et/ou publiques, de l'élaboration d'outils interinstitutionnels, mais il n'est aucunement question de la participation des habitants (...). Ce sujet est pourtant au cœur des préoccupations d'autres réunions, qui paraissent appartenir à un tout autre « univers » que celui du CAT, comme celle à laquelle nous avons assisté il y a quelques jours de cela dans un centre social ou celle qui s'est déroulée dans les locaux de l'association C. Finalement, tout se passe comme si deux mondes coexistent parallèlement et se connectent rarement.

Ainsi donc, la participation des usagers semble faire consensus. Il s'agit là d'un sujet difficilement attaquable. Ceci est d'autant plus vrai que la façon dont cette participation des usagers est envisagée ne remet aucunement en cause la répartition des pouvoirs et la structuration interne du champ que nous étudions. Pourtant, le sujet de la participation des usagers peut servir de loupe à travers laquelle on peut observer des luttes d'intérêt. Ce sujet est lui-même objet de luttes d'intérêt et un répertoire d'action utilisé dans ces luttes d'intérêt.

## **La participation des usagers au prisme de luttes d'intérêt**

La démocratie sanitaire est à la fois un kaléidoscope à travers lequel on peut observer un certain nombre de luttes d'intérêt entre acteurs et, en elle-même, un sujet de lutte (Section A). La démocratie sanitaire est aussi un répertoire d'action utilisé par les acteurs « dominés » du champ sanitaire pour défendre leur intérêt face aux acteurs « dominants » (section B).

### **Section A : la démocratie sanitaire : kaléidoscope de luttes d'intérêt**

#### *Lutter contre le pouvoir médical et contribuer à le renforcer*

Chez la plupart des militants associatifs interrogés (des associations A, B et C), la volonté de « faire participer les usagers » s'accompagne généralement, dans leur discours, d'une remise en cause du pouvoir hégémonique des médecins (J. BARBOT, 2002) et, plus globalement, du médico-centrisme du système de santé. Militer pour la prise en compte d'une « santé globale » signifie, comme nous l'avons déjà souligné, donner plus de pouvoir à des acteurs (associations, usagers, etc.) placés en situation de trop grande inégalité face au pouvoir médical<sup>8</sup>. La santé serait « l'objet de tous les individus, médecins ou pas, patients ou non, citoyens d'abord<sup>9</sup> ».

---

<sup>8</sup> Dans leur « lutte » pour la prise en compte d'une « expertise » citoyenne aux côtés d'une « expertise » médicale, certains militants associatifs ont tendance à diviser, de façon binaire, le corps médical en deux catégories. D'un côté, il y aurait des professionnels de santé « ouverts » aux questions de prévention et de promotion de la santé,

### Discussion en off avec un militant de l'association C

«- Moi : La santé globale, c'est quoi ?

«- lui : c'est le fait de ne pas considérer la santé comme un sujet essentiellement médical (...). Alors, évidemment, la plupart des médecins ne voient pas ça d'un bon œil, ça a tendance à remettre en cause leur pré carré et leur pouvoir, tu comprends ».

Certains discours de militants associatifs sont parfois très critiques à l'encontre des médecins généralistes. Cependant, ce type de discours ne dépasse généralement pas l'entre soi associatif et ne se manifeste pas (sauf à de rares occasions) par des conflits ouverts avec des professionnels de santé. Plusieurs raisons peuvent expliquer le cantonnement à la sphère associative de ces discours critiques à l'encontre du pouvoir médical.

Tout d'abord, cette lutte contre le médico-centrisme ne vise pas à contredire le savoir « expert » des médecins, mais à « ouvrir » le champ sanitaire à d'autres acteurs et donc à d'autres expertises que celle des professionnels du soin, notamment l'expertise des profanes, des usagers, de « la santé au quotidien ».

Ensuite, certains de ces acteurs associatifs contribuent eux-mêmes et, paradoxalement, à cette hégémonie du pouvoir médical qu'ils critiquent par ailleurs. Pour exemple, des militants du collectif santé de l'association C cherchent, par divers moyens, à attirer des médecins généralistes dans des cafés-citoyens. La participation de médecins généralistes est perçue comme un moyen de valoriser l'action de l'association C auprès des pouvoirs publics et de ses partenaires territoriaux. Des militants de cette association ont d'ailleurs créé un fascicule dans lequel ils valorisent fortement le travail des professionnels de santé. Dans ce fascicule, on peut lire (ironiquement ?) que les médecins généralistes « *vous écoutent vraiment* » (...), « *vous soignent humainement* » (...), « *sont disponibles* ».

Ce paradoxe (d'un côté la lutte contre l'hégémonie du pouvoir médical mais, d'un autre côté, la contribution à cette hégémonie) se perçoit particulièrement dans l'attitude des militants de l'association C à l'égard d'un des leaders du groupe. Celui-ci est un ancien médecin généraliste, très engagé dans le milieu associatif et particulièrement attaché au principe de l'écoute de l'utilisateur. Lors de certaines réunions, il cherche parfois, par modestie et par principe<sup>9</sup>, à « cacher » son étiquette de professionnel de santé. Toutefois, certains militants ne manquent pas de dévoiler le statut professionnel de cet individu. A travers le statut socioprofessionnel d'un individu, c'est toute l'association qui se trouvait valorisée.

---

attentifs à la parole de leurs patients, conscients des limites de leur profession et de leur pouvoir, prêts à s'engager dans des débats ou des actions collectives et à travailler en réseau, soucieux face à la croissance des inégalités sociales et territoriales de santé. D'un autre côté, il y aurait des professionnels de santé « bornés », intéressés uniquement par l'argent produit par la multiplication des actes médicaux, indifférents aux questions de prévention et de promotion de la santé, convaincus de leur pouvoir et de la nécessité de cloisonner les questions de santé à la sphère médicale.

<sup>9</sup> Prise de parole d'un militant associatif lors d'une réunion de son association.

<sup>10</sup> Cette attitude est assez fréquente chez des acteurs qui sont porteurs de la « doxa » de la santé communautaire. Conformément aux principes portés par la santé communautaire, les professionnels de santé, les élus et les usagers/habitants/citoyens ont une expertise en matière de santé et doivent être plus ou moins placés en situation d'égalité de parole. Or, pour faire fonctionner cette égalité, il convient parfois de masquer son statut socioprofessionnel, surtout quand celui-ci vous place dès le départ dans une position de « dominant ».

**Observations tirées d'une rencontre entre des adhérents de l'association C et des bénévoles d'une autre structure.**

- **Un militant de l'association C** : « Je suis Jean-Claude. Je suis membre du collectif santé de l'association, voilà ».
- **Un autre militant de l'association C** : « Il oublie de dire, au passage, qu'il est un ancien médecin généraliste, rires ».

Enfin, comme nous avons déjà pu l'évoquer précédemment, ces associations n'utilisent pas de registre belliqueux, mais utilisent plus volontiers un registre partenarial et collaboratif. Comme l'a affirmé un militant, « il ne s'agit pas de faire la guerre aux médecins, mais de mettre tout le monde autour de la table (professionnels de santé, élus, usagers, acteurs sociaux) dans l'unique but d'améliorer la santé et le bien-être de la population ».

Malgré tout, les militants associatifs n'hésitent pas à critiquer l'attitude de certains médecins et, plus particulièrement, leur manque d'ouverture d'esprit par rapport aux questions de santé publique et de participation des usagers.

**Entretien avec une militante de l'association A**

- L'interviewée : « J'ai un médecin qui fait 90 % d'actes au cabinet. L'autre jour je lui dis que l'on fait une prévention pour le dépistage du cancer et il me répond que ça ne l'intéresse pas. Alors moi, interloquée, j'insiste et lui dit que s'il est interpellé par des patients pour le dépistage, je peux lui donner des documents. Et à ce moment il se fout en rage et me dit : écoutez madame, si j'ai fait médecine, c'est pour soigner ! Soigner ! Soigner ! Le reste, je m'en fous ! ».

L'étude approfondie de la démocratie sanitaire permet aussi de mettre en avant des concurrences entre « acteurs participatifs <sup>11</sup> ».

*La participation des usagers, objet de luttes entre acteurs participatifs*

Malgré le consensus qui semble exister sur la forme que doit prendre la participation, le sujet de la participation des usagers peut être un objet de lutte entre acteurs participatifs<sup>12</sup>. Ce phénomène est rare et limité, mais nous l'avons tout de même observé quelquefois. C'est le cas notamment au sein de l'association C.

Cette association est organisée en plusieurs groupes qui mettent sur pied des café-citoyens dans chaque quartier de la commune de X. Dans ces cafés-citoyen, des habitants des quartiers sont censés s'exprimer sur leurs besoins de santé. Or, ces cafés-citoyens peuvent prendre des formes très différentes d'un quartier à l'autre et renvoyer à des pratiques variées : dans tel quartier, on organise des pièces de théâtre sur le thème de la santé, dans tel autre quartier, on organise des rencontres entre des jeunes du quartier et des personnes âgées pour débattre de leur représentation respective de la santé, etc. Si cette diversité des pratiques issue de l'outil « café-citoyen » est souvent présentée comme étant une force pour l'association C, une « originalité »

<sup>11</sup> Par « acteurs participatifs », nous entendons l'ensemble des acteurs de notre terrain qui portent, de près ou de loin, l'ambition ou le projet de faire participer des usagers/habitants. Il peut s'agir d'acteurs associatifs ou de certains porteurs de projet de maisons de promotion de la santé, par exemple.

<sup>12</sup> Contrairement à l'idée parfois véhiculée selon laquelle les outils participatifs seraient des « machines à éradiquer le conflit » (Loïc BLONDIAUX, 2007).

associative, elle est aussi source de tensions et de concurrences à l'intérieur même de l'association.

Des militants se montrent très critiques sur la façon dont sont organisés certains cafés-citoyens. C'est notamment le cas de deux militants qui reprochent aux organisateurs d'un café-citoyen de vouloir « créer du débat pour créer du débat », de façon descendante, sans « répondre réellement à ce que les habitants souhaitent ». A cette façon d'organiser des cafés-citoyens qu'ils qualifient de « descendante », ils opposent leur propre démarche qu'ils qualifient d'ascendante. Il y aurait, d'un côté, « des dispositifs descendants (les cafés-citoyens critiqués par les deux militants), organisés uniquement pour correspondre aux « envies » des militants » de l'association C et, d'un autre côté, des dispositifs ascendants (cafés-citoyens organisés par les deux militants), « organisés d'abord et avant tout pour correspondre aux envies de la population ».

#### **Discussion en off avec deux militants de l'association C**

- *L'enquêteur* : J'ai assisté au café-citoyen du quartier M, hier. C'était très bien, on a parlé de la santé des jeunes, il y a eu beaucoup de débat, d'échanges assez vifs.
- *L'enquêté* : oui, c'est bien, mais après, ça débouche sur quoi ? C'est parler pour dire de parler, mais il n'y a rien de concret derrière. C'est descendant.

Leurs critiques portent plus largement sur la démocratie participative. Celle-ci serait une sorte de « fantaisie » créée par certains « bobos socialistes » pour légitimer, après coup, des décisions politiques déjà prises.

Des tensions existent également entre les acteurs associatifs que nous étudions (associations A, B, et C) et d'autres acteurs (centres sociaux et/ou porteurs de projet de maisons de santé). Ces derniers remettent parfois en cause la plus-value des projets associatifs<sup>13</sup> portés par les associations A, B et C, en affirmant qu'ils font déjà, à leur manière, participer des habitants, et qu'ils n'ont donc guère besoin de l'aide de ces associations<sup>14</sup>. A vrai dire, ces concurrences sont certainement facilitées par le fonctionnement du champ sanitaire. Pour réaliser leurs projets associatifs, ou construire des maisons de santé, les porteurs de projet doivent solliciter des institutions publiques ou répondre à des appels à projet sur certaines thématiques. Aussi, chaque acteur doit sans cesse démontrer la plus-value de son projet. En somme, chaque acteur doit se différencier de ses « concurrents ».

Il s'agit donc de concurrences subtiles, que l'on devine ici et là au détour d'une phrase, d'une remarque ou d'une observation, mais qui restent la plupart du temps silencieuses.

---

<sup>13</sup> L'une des critiques qui est adressée aux « acteurs participatifs » est qu'ils ne font pas participer des habitants lambda, mais des habitants déjà investis dans une association ou dans un centre social. Cette critique contient une part de vérité, dans la mesure où les centres sociaux, qui sont la plupart du temps les acteurs à travers lesquels les porteurs de projet espèrent mettre en place des démarches participatives dans le champ de la santé, éprouvent des difficultés à mobiliser des individus qui ne sont pas déjà investis dans leur structure (Maryse BRESSON, 2004).

<sup>14</sup> Les « acteurs participatifs » et porteurs de projet de maisons de santé avancent souvent l'argument selon lequel il faut « faire avec l'existant », « se servir des forces locales en présence », « les mettre en valeur ». Loin d'être anodin, cet argument a une certaine résonance au vu des concurrences entre « acteurs participatifs ». Il s'agit d'affirmer que l'on ne veut pas « faire à la place de, mais que l'on veut faire avec », pour ne pas attiser les susceptibilités des autres acteurs et légitimer son propre projet.

## *La participation des usagers : objet de luttes d'intérêt entre porteurs de projet et acteurs régionaux*

Les agents régionaux sont amenés à rencontrer régulièrement les acteurs associatifs et porteurs de projets de maisons de santé pour vérifier le bon déroulement de leurs projets. Or, ces réunions sont parfois l'objet de tensions plus ou moins fortes. Tout se passe comme si, dans ces réunions, les acteurs financés passaient « un grand oral », une sorte d'examen de passage dans lequel ils doivent justifier de l'utilisation de chaque euro dépensé et de chaque action engagée.

Le sujet de la participation des usagers est l'objet d'interrogations fréquentes (de doutes ?) de la part des financeurs : est-ce que les associations font réellement participer des habitants ? Sont-ce des habitants ou plutôt des militants engagés et des professionnels qui participent aux dispositifs mis en place ? Combien de personnes participent<sup>15</sup>?

D'un côté, certains acteurs du Conseil régional craignent de financer des projets qui ne répondent pas réellement à des besoins de la population (sans que ces besoins ne soient réellement définis), mais plus à des « lubies » de quelques militants farfelus aux conceptions idéalistes et abstraites. D'un autre côté, les « acteurs participatifs » regrettent parfois leur trop grande dépendance vis-à-vis de leurs financeurs (Conseil régional et autres) et redoutent des tentatives d'instrumentalisation de leur projet participatif par ces financeurs<sup>16</sup>.

### **Entretien en off avec un militant de l'association A**

- Le militant : « il ne faudrait pas que l'on devienne un prestataire de la Région, parce que ce serait l'essoufflement de l'associatif, notre raison d'être. C'est d'ailleurs pour cela que je n'aime pas trop le terme de GOR ». <sup>17</sup>

De plus, les acteurs associatifs se plaignent parfois auprès des agents régionaux de n'être pas assez associés aux projets de maisons de santé pour y développer des démarches participatives. Les associations étudiées (associations A, B et C) sont censées venir en appui des porteurs de projet de maisons de santé pour y développer des démarches participatives. Mais, à de rares exceptions près, ces dernières sont très peu associées aux dits projets et n'ont presque jamais de contacts avec les porteurs de projet. Par ailleurs, quand ils souhaitent s'investir sur des projets de maisons de santé, il arrive parfois que leurs financeurs, notamment le Conseil régional, ne les y autorisent pas. Les raisons évoquées par le financeur peuvent être de plusieurs ordres (période inopportune pour l'intervention d'une association extérieure, tensions politico-institutionnelles au sein des projets, etc.). Pour certains acteurs associatifs, cette difficulté de voir leur association être intégrée aux projets de maisons de santé est significative de la domination hégémonique des professionnels de santé et des problématiques de soins dans le champ sanitaire. Elle est aussi révélatrice de leur statut d'acteur dominé au sein du champ sanitaire. Comme l'affirme une militante de l'association B, il s'agit du « pot de fer contre le pot de terre », de « Goliath contre David ».

<sup>15</sup> Naviguant entre les longs couloirs de l'institution régionale et les locaux associatifs, nous étions parfois questionnés par les acteurs du Conseil régional pour donner des éléments de réponse à ce type de questionnements.

<sup>16</sup> Mais ces associations, qui sont de « petites » associations aux faibles moyens, dépendent fortement des financements du Conseil régional. Cette dépendance financière réduit leur capacité de s'opposer à celui-ci.

<sup>17</sup> Les GOR (Grands Opérateurs Régionaux) sont des acteurs financés principalement par la Région. Ils sont considérés, à ce titre, comme des opérateurs du Conseil régional. Cette appellation est révélatrice de leur situation de dépendance à l'égard du Conseil régional, ou plutôt, de la façon dont les acteurs du Conseil régional les considèrent.

## *La participation des usagers, objet de luttes d'intérêt internes au Conseil régional.*

Plusieurs années passées au sein d'un service santé d'un Conseil régional nous ont permis de constater des désaccords profonds entre agents régionaux, mais aussi des différences dans la façon d'administrer certains dossiers et de se comporter avec des acteurs extérieurs en demande de financements.

Ces différences se traduisent en concurrences internes, en luttes d'intérêt. Le sujet de la participation des usagers, ou plutôt le fait de croire ou non dans l'utilité de faire participer les usagers, est un révélateur particulièrement éclairant de ces luttes d'intérêt. Deux types d'acteurs sont en lutte à ce sujet.

D'un côté, nous pouvons identifier des agents régionaux plus ou moins « proches » des acteurs participatifs et des porteurs de projet que nous étudions. Ces agents régionaux aident fortement les différents porteurs de projet dans la rédaction de leurs dossiers administratifs, déjeunent régulièrement avec ces derniers et se disent, plus volontiers, « conquis » par l'idée de faire participer les usagers et, plus largement, conquis par les concepts de promotion de la santé et de santé communautaire. Ces techniciens ont tendance à remettre en cause les politiques traditionnelles de prévention qu'ils qualifient, à la différence des politiques de promotion de la santé et de santé communautaire, de « trop descendantes ».

D'un autre côté, nous pouvons identifier des agents régionaux beaucoup plus distants à l'égard des porteurs de projet que nous étudions et beaucoup plus critiques sur la démocratie sanitaire, les concepts de promotion de la santé et de santé communautaire. Ces agents ont tendance à considérer ces concepts comme des lubies intellectuelles et militantes, des idéaux difficilement concrétisables.

Ces luttes d'intérêt ne se dévoilent pas au grand jour, mais dans des conversations en off, dans les couloirs ou dans les bureaux de l'institution régionale.

Le sujet de la participation des usagers est également utilisé comme répertoire d'action dans la lutte.

## **Section B : La démocratie sanitaire comme répertoire d'action pour défendre son intérêt d'acteur dominé.**

Dans un champ concurrentiel comme celui du champ sanitaire, où le partenariat entre acteurs est sans cesse affirmé, mais les concurrences toujours patentes et perceptibles, les acteurs politico-institutionnels doivent souvent jouer la carte de la distinction pour s'affirmer et défendre l'intérêt de leur association ou de leur institution.

### *Un répertoire d'action utilisé par le Conseil régional pour se distinguer de l'État*

Cette collectivité régionale, fortement (et volontairement) investie dans le champ sanitaire depuis plusieurs décennies, doit faire face à l'accroissement sans précédent du leadership étatique, depuis la création des ARS par la loi HPST de 2009.

Dans ce contexte d'accroissement du leadership étatique, la démocratie sanitaire est souvent utilisée, par les acteurs du Conseil régional, comme un moyen de se distinguer de l'État. D'une part, la défense de la démocratie sanitaire permet aux élus régionaux d'affirmer le rôle qu'ils ont à jouer dans le champ sanitaire. D'autre part, la défense d'une certaine forme de démocratie sanitaire (non pas la première forme institutionnalisée identifiée dans notre introduction, mais

la seconde forme de démocratie sanitaire) permet à l'institution régionale de se distinguer de l'État. Elle constitue donc un répertoire d'action utilisé par une collectivité régionale en situation de domination, pour affirmer son autonomie et sa distinction vis-à-vis de l'Etat.

Cela s'observe particulièrement dans le cadre des projets de maisons de santé. Les agents régionaux avancent souvent l'idée que c'est leur institution qui, à la différence de l'État, porte la volonté de faire participer les usagers dans les projets de maisons de santé. D'un côté, il y aurait une ARS qui ne s'intéresserait qu'aux projets médicaux (projets entre professionnels de santé) des maisons médicales. D'un autre côté, il y aurait des collectivités territoriales, et notamment un Conseil régional, qui porteraient une attention toute particulière à la promotion de la santé et à la participation des usagers dans ces projets de maisons de santé.

Cette recherche de distinction comme moyen de défendre un intérêt est aussi identifiable dans le cas des associations que nous étudions.

Les associations A, B et C sont, comme nous l'avons déjà souligné, de « petites associations » aux faibles moyens. Contrairement aux associations traditionnelles de représentants d'usagers, elles ne sont pas automatiquement étiquetées « santé » et manquent de reconnaissance ; Dans ce contexte, elles cherchent à cultiver leur distinction à l'égard de ces associations « traditionnelles » en défendant une autre démocratie sanitaire (la seconde forme de démocratie sanitaire) que la démocratie sanitaire institutionnalisée.

D'un côté, il y aurait ces associations (les associations A, B et C) qui chercheraient à faire participer l'ensemble des habitants d'un territoire sur des questions de santé, à rendre ces habitants acteurs de leur santé en les associant à une pluralité d'actions (ateliers cuisine, ateliers coutures, etc.). D'un autre côté, il y aurait des associations qui ne s'adresseraient qu'à des malades et/ patients (et non pas aux habitants ou aux citoyens dans leur ensemble) et qui participeraient à la démocratie sanitaire institutionnalisée, c'est-à-dire aux instances consultatives traditionnelles et légitimées de représentation des usagers dans le système de santé. Le constat est donc le même que pour le Conseil régional : la défense d'une certaine forme de démocratie sanitaire permet à des acteurs en manque de reconnaissance dans le champ sanitaire de défendre leur intérêt et/ou l'intérêt de leur investissement dans ce champ.

### *La participation des usagers comme moyen de pression à l'égard des financeurs*

Le sujet de la participation des usagers peut aussi être utilisé par les porteurs de projet de maison de santé comme « moyen de pression » sur leurs financiers régionaux pour obtenir plus rapidement des financements. Il y a donc parfois, de la part des porteurs de projet, une instrumentalisation de la participation des usagers comme outil de pression politique.

#### **Observations de terrain, réunion entre les acteurs régionaux et les porteurs de projet d'une maison de promotion de la santé.**

Nous sommes reçus dans une grande salle aux allures de salle des fêtes municipale. Sur des chevalets et autres tables, sont affichées des « œuvres » créées par les habitants du quartier (petits personnages en cartons colorés, dessins, etc.). Cette atmosphère joviale rompt avec la tension perceptible pendant la réunion. L'agent de la commune souligne aux agents régionaux l'impatience des élus et des habitants qui ont participé, à leur manière, à la construction de ce projet (...). La participation des usagers est un moyen de prouver l'engagement de la commune, d'affirmer l'impossibilité de revenir en arrière et de faire pression sur les financeurs.

Enfin, la « démocratie sanitaire » peut constituer un moyen, pour les élus locaux et régionaux, de légitimer leur implication dans le champ sanitaire.

### *La démocratie sanitaire : un répertoire d'action utilisé par les élus*

Jean-Claude GUYOT et Bruno HERAULT (2001) ont bien démontré que l'investissement d'élus locaux dans le champ sanitaire pouvait répondre à d'autres logiques qu'à des logiques purement sanitaires. Les élus sont souvent amenés à « instrumentaliser la santé » pour renforcer leur légitimité d' élu local et/ou leur communication politique.

Les élus locaux peuvent également être amenés à instrumentaliser la thématique de la démocratie sanitaire pour légitimer leur place et leur implication dans le champ sanitaire. Ceci est d'autant plus vrai dans un contexte d'affirmation croissante du leadership étatique depuis une dizaine d'années. Comme l'affirme un élu local, « je suis pour la démocratie sanitaire parce que je pense que la santé c'est aussi une question qui doit être confiée aux élus locaux. Depuis un certain nombre d'années, on assiste à un déclin du paritarisme au profit d'un État extrêmement centralisé, qui décide de tout, etc. Et moi, ça ne me va pas ça ».

Dans le discours d'un certain nombre d'élus, la démocratie sanitaire prend les formes classiques de la démocratie représentative. Comme l'affirme un élu local lors d'une réunion, « nous, élus, sommes les premiers représentants de nos usagers. Nous sommes dans la proximité, c'est ça la démocratie sanitaire ».

## **Conclusion**

La participation des usagers semble faire consensus. Elle correspond à ce que Philippe JUHEM (1998) appelle une « cause consensuelle ». Pour être consensuelle, il n'est pas nécessaire qu'une cause soit réellement (par « nature ») consensuelle, mais il suffit qu'elle n'ait pas d'adversaires ou de contradicteurs. C'est le cas de la démocratie sanitaire que la plupart des acteurs (professionnels de santé, associations, élus), utilisent pour justifier un certain nombre de pratiques, récolter des fonds ou valoriser leur activité.

Mais ce consensus masque en réalité des luttes d'intérêt particulièrement fortes. A travers l'étude de la démocratie sanitaire, on peut observer un ensemble de rapports de force qui structurent le champ sanitaire. La démocratie sanitaire est également un répertoire d'action utilisé par les acteurs dominés du champ sanitaire pour défendre leur intérêt. Cependant, à travers cette démocratie sanitaire, les « dominés » renforcent la domination des dominants. Loin de remettre en cause la structuration actuelle du champ sanitaire, la démocratie sanitaire tend au contraire à la renforcer. Le patient militant dans des associations de lutte contre la maladie, érudit de questions médicales et capable de contredire son médecin, semble très éloigné de l'utilisateur de la seconde forme de démocratie sanitaire. Comme l'affirme un militant associatif, "l'utilisateur expert de sa santé est tout sauf expert".

## **Bibliographie**

### **Ouvrages**

AKRICH M., MÉADEL C., RABEHARISOA V. (dir.), 2009, *Se mobiliser pour la santé*, Paris, Presses des Mines.

BARBOT J., 2002, *la médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.



CARRICABURU D., MÉNORET M. (dir.), 2004, *Sociologie de la santé, Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin.

CRESSON G., SCHWEYER F-X (dir.), 2000, *Les usagers du système de soins*, Rennes, ENSP.

CRESSON G., DRULHE M., SCHWEYER F-X (dir.), 2003, *Conflits et concurrences dans le système de santé*, Rennes, ENSP.

FASSIN D., 2005 *Faire de la santé publique*, Rennes, Éditions de l'École nationale de la santé publique.

FOUCAULT M., 1963, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Paris, Presses Universitaires de France.

GUYOT J-C, HERAULT B. (dir.), 2001, *La santé publique, un enjeu de Politique Municipale*, Pessac, Maison des sciences de l'homme d'aquitaine

LEBART C., LEFEBVRE R., 2005, *La proximité en politique. Rhétoriques, usages, pratiques*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2005.

### **Chapitre d'un ouvrage collectif**

STEFFEN M., 1997, « La santé : les bénéficiaires en dehors des réformes », in P.WARRIN (dir.), *Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au cœur des réformes*, Paris, La Découverte.

### **Articles**

BLONDIAUX L., 2007, « La démocratie participative sous conditions et malgré tout », *MOUVEMENTS*, 50 (2), p118-129

BRESSON M., 2004, « La participation des habitants contre la démocratie participative dans les centres sociaux associatifs du nord de la France », *Déviance et Société*, 28 (1), p. 97-114.

LASCOURMES P., 2009, « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », 15 (2), *Politiques et management public*, 129-144

PIERRU F., 2012, « Le mandarin, le gestionnaire et le consultant. Le tournant néolibéral de la politique hospitalière », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 194 (4), p.33-51

### **Thèses**

JUHEM P., 1998, *SOS-Racisme, Histoire d'une mobilisation atypique. Contribution à une analyse des transformations des représentations politiques après 1981*, Thèse pour le doctorat de science politique Université de Nanterre, 1998.

NEZ H., 2010, *Les savoirs citoyens dans l'urbanisme participatif: Regards croisés sur les expériences de Paris et de Cordoue*, Thèse pour le doctorat de sociologie, Université Paris 8.