

# **LA DÉMOCRATIE SANITAIRE AU MILIEU DU GUÉ ?**

## **Formes problématiques de prise de parole des usagers dans le système de santé français**

**Lise Monneraud <sup>1</sup>**

La constante réaffirmation des droits individuels et collectifs des usagers et une approche délibérative et participative de l'intervention publique tendent à fournir aux usagers divers vecteurs d'expression. La notion de démocratie sanitaire implique une approche du patient actif dans les protocoles de soins, et un nouveau rôle de l'utilisateur dans la gestion des établissements de soins et la régulation du système de santé. Dans ce contexte, nous proposons d'interroger l'impact de la démocratie sanitaire au-delà des textes officiels, à travers les représentations et les postures des professionnels qui au quotidien font face à ces usagers qui ont fait irruption à différents niveaux du processus décisionnel. La participation des usagers apparaît alors ambiguë : ses effets restent limitée et sa légitimité toujours discutée. S'ils interviennent au niveau individuel, la dimension collective de la prise de parole des usagers est plus problématique, les professionnels mettant en doute leur capacité

---

<sup>1</sup> Lise Monneraud est Docteur en science politique. Université de Bordeaux, Sciences Po Bordeaux. CNRS, SPIRIT

à s'exprimer collectivement et à porter des revendications d'intérêt général. La démocratie sanitaire paraît alors au centre de dynamiques en devenir et porteuse de promesses non encore pleinement réalisées.

Le thème démocratique est récurrent dans le discours sur l'action publique de la santé en France. Ce mouvement né des premiers textes consacrant les droits des patients dans la décennie 1990 s'incarne dans la notion de démocratie sanitaire, explicitement formulée par la loi en 2002<sup>1</sup>. La démocratie sanitaire relève d'une double intention, à savoir réaffirmer explicitement les droits des malades et plus largement des citoyens, qui sont autant d'usagers avérés ou potentiels, mais aussi leur reconnaître des canaux de participation effectifs dans les procédures de soins et à différents niveaux du processus décisionnel public. Cette participation se veut d'ailleurs un vecteur de renforcement de la qualité des soins. La démocratie sanitaire implique donc une nouvelle approche du patient actif dans les protocoles de soins, mais plus largement, un nouveau rôle de l'usager dans la gestion des établissements de soins et dans la régulation du système de santé.

Aussi la démocratie sanitaire participe-t-elle du mouvement d'affirmation, au plan rhétorique mais également juridique d'une démocratie « participative », pensée non pas comme un nouveau modèle qui aurait vocation à remplacer le modèle représentatif de démocratie mais visant plutôt à amender ce dernier. Depuis la décennie 90 en effet, bien au-delà du cas de la santé, les dispositifs participatifs se sont imposés comme des instruments incontournables de la prise de décision tout particulièrement pour des matières touchant à la vie quotidienne du citoyen, notamment l'aménagement de sa ville, ou l'organisation de ses déplacements. La participation des usagers des services publics ou des citoyens au processus décisionnel apparaît dans le discours public comme l'instrument d'une action publique éclairée, donc plus efficace et proche des besoins locaux, mais également comme un discours de légitimation d'une décision transparente et partagée (Monneraud 2009 ; Blondiaux, Sintomer 2002).

---

1 Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (République Française).

Dans ce contexte, nous proposons d'interroger le devenir de la démocratie sanitaire à partir de ce que les acteurs locaux disent de ce qu'ils font. Nous souhaitons analyser la position des usagers à travers non pas leur propre discours mais les représentations et les postures des professionnels qui leur font face au quotidien et qui ont jusque là toujours été au cœur de l'action collective en matière de santé.

L'enjeu est d'éclairer les positionnements de ces différents professionnels/experts à l'égard de la démocratie sanitaire, donc leur réaction face à l'irruption des usagers dans divers réseaux et forums du processus décisionnel, et le regard qu'ils posent sur cette intervention, en termes de légitimité comme d'utilité. Car la logique participative implique de manière générale, avec la prise de parole directe des citoyens, une modification de la place respective des savoirs experts et des savoirs ordinaires : dans un contexte de mise en question de l'omniscience des experts, de leur capacité à résoudre des problèmes publics à l'étiologie complexe, le savoir profane tend à être réhabilité (Callon, Lascoumes, Barthe 2001). Cette forme de connaissance tirée de l'expérience est conçue, dans le cadre des dispositifs participatifs, non pas comme concurrente mais complémentaire de celle des experts dans la construction de l'action publique. Le cas de la santé apparaît particulièrement intéressant à cet égard, étant donné la place centrale traditionnellement donnée à l'expertise médicale dans l'action publique et la force symbolique des médecins dans la prise de décision, à l'échelle individuelle et collective<sup>1</sup>.

L'analyse repose sur une enquête de terrain menée dans la région Aquitaine, fondée essentiellement sur 80 entretiens auprès de différentes catégories de professionnels : praticiens hospitaliers et libéraux, mais aussi directeurs d'hôpitaux et agents de l'administration de la santé. Le discours des professionnels est considéré comme un révélateur essentiel des constructions logiques à l'œuvre et des manières de faire. Il donne accès au contenu du vécu, au-delà des textes officiels, donc au sens que prend la démocratie sanitaire pour les acteurs.

Notons que selon une approche de l'enquête inspirée de la *grounded theory* (Glaser & Strauss, 1967), les acteurs n'ont pas été directement interrogés sur l'accomplissement de la démocratie sanitaire : c'est au

---

1 Tout particulièrement en France où le modèle traditionnel d'intervention en santé est le soin biomédical individuel, ancré dans un système hospitalier performant, faisant de la prévention et de la santé publique en général des parents pauvres du système de santé.

cours des séquences du discours que ce thème s'est révélé une thématique de travail capitale pour comprendre les rapports de pouvoir à l'œuvre dans le monde de la santé.

Au regard de l'analyse de terrain, la participation des usagers apparaît empreinte d'ambiguïté. Ses effets demeurent limités et sa légitimité toujours discutée. Ainsi, s'ils interviennent largement au niveau individuel, la dimension collective de la prise de parole des usagers est plus problématique : les professionnels décrivent des évolutions dans leurs rapports individuels avec les usagers mais mettent en doute la capacité de ces derniers à dépasser l'expression de griefs ou souhaits personnels pour porter des revendications d'intérêt général en direction des autorités décisionnaires.

### **Une place nouvelle donnée à l'utilisateur**

Les professionnels rencontrés soulignent l'évolution de la relation entre usagers et acteurs soignants, individuels ou collectifs, et son impact sur les pratiques<sup>1</sup> :

« En termes d'annonce et d'explication du diagnostic il y a des progrès énormes qui ont été faits » ; « maintenant on explique beaucoup plus [...] Il y a un certain rapprochement, on essaie de mieux écouter la demande du patient et non plus uniquement la demande de la maladie... et de mieux expliquer aussi »<sup>2</sup>.

« Il y a de grandes évolutions, elles sont perceptibles. Depuis que je travaille dans les hôpitaux j'ai vu évoluer la relation, à travers les informations qu'on donne, à travers le *feed-back*, à travers aussi l'interpellation qu'on a »<sup>3</sup>.

Dans la majorité des cas, le ressenti d'une évolution des rapports entre professionnels et usagers est largement lié au développement de l'information, du à la fois à un effort d'explicitation des professionnels et à l'accessibilité grandissante de multiple sources d'information parallèles pour les citoyens, notamment Internet.

---

1 Notons que les rapports que les usagers entretiennent avec les « professionnels » doivent être compris comme des rapports avec des soignants certes, mais également avec les professionnels des équipes dirigeantes des structures établissements.

2 Des médecins.

3 Un directeur d'hôpital.

Cette construction de savoir de la part des usagers participe, pour les médecins, d'un processus d'affaiblissement, au moins relatif, de leur propre position de prestige : « notre système basé sur un médecin tout puissant est en train de disparaître », « les médecins doivent descendre de leur piédestal ». Peu importe le fait que cet affaiblissement de la position dominante du médecin soit avéré ou non ; le fait est qu'il existe bien dans les représentations des médecins et donc produit des effets de réalité<sup>1</sup>.

L'image même que les professionnels se font de leur position vis-à-vis de l'utilisateur est questionnée. Ils réalisent qu'une autre forme d'expérience peut être confrontée à leurs cadres cognitifs professionnels. Leur discours révèle alors aussi leur pleine conscience des limites potentielles de leurs compétences, donc du fait que le succès de leurs actions dépend en partie de la coopération des usagers.

« Si on veut améliorer l'observance thérapeutique et le succès des traitements, explique un praticien hospitalier, c'est notre intérêt que le patient comprenne. [...] Le patient doit bien comprendre non seulement son traitement mais aussi ses risques thérapeutiques. Ça veut dire que le médecin lui-même doit aussi envisager son échec. On n'est pas tout puissant ! »

Nous retrouvons ici la dynamique décrite par Callon, Lascoumes et Barthe (2001) dans leur analyse d'une « démocratie technique » : dans un contexte de mise en crise de l'infaillibilité scientifique, la résolution de problèmes requiert une intervention différente de celle des seules autorités politiques et des experts ; apparaissent des « forums hybrides » basés sur une conception processuelle et fondamentalement collective de l'expertise. Le forum hybride s'appuie en effet sur des dynamiques d'apprentissage et de reformulation des problèmes, grâce au processus de controverse qui permet d'explorer tous les enjeux d'un problème et l'ensemble des solutions envisageables.

---

1 Comme l'a souligné Thomas (1928), « Si les hommes définissent leurs situations comme réelles, elles sont réelles aussi dans leurs conséquences ». Cette mise en question de la position de suprématie du corps médical a d'ailleurs été étudiée, notamment avec la notion de « travail du malade » initiée par Strauss (1985 ; 1989) ou dans des études récentes dédiées à des pathologies particulières particulièrement lourdes, qui ont mis en cause la capacité d'intervention des soignants (Callon, Rabeharisoa 1999; Carricaburu, Ménoret 2004).

Ce type d'approche du rapport entre expert et profane, entre professionnel et citoyen, se retrouve au fondement des différentes instances alliant les deux catégories d'acteurs : Conseils d'administration ou Centres de lutte contre les infections nosocomiales des hôpitaux, Conférence régionale de santé<sup>1</sup>, Ateliers Santé-Ville<sup>2</sup>, toutes ces arènes anciennes ou nouvellement créées, au sein de l'institution hospitalière comme au niveau de la programmation sanitaire, sont autant de scènes dans lesquels les usagers ont progressivement fait leur entrée, avec un rôle réenvisagé.

Cette intégration de l'utilisateur au sein des processus décisionnels ne bouleverse cependant pas les rapports de pouvoir, l'autorité historique des professionnels, administratifs ou soignants, demeurant au centre des processus décisionnels.

### **Une participation limitée**

Si les professionnels reconnaissent la montée en puissance de la voix des usagers à divers niveaux de prise de décision, leur discours ne permet pas de conclure à une complète mise en application d'un modèle dans lequel la société civile serait effectivement et légitimement active dans le processus décisionnel. La mise en acte du référentiel démocratique connaît des limites liées notamment à la distribution de l'autorité légitime (Lascoumes 2003).

Plusieurs acteurs décrivent une situation d'entre deux, dans laquelle les comportements relatifs au rôle effectif des usagers n'évoluent pas au rythme de la réglementation :

« Depuis quelques années, il y a eu beaucoup de rhétorique à propos de la démocratie sanitaire. Et il y a eu un réel progrès, il y a eu de très bonnes choses. Mais c'est long à venir »<sup>3</sup> ; « au niveau réglementaire ça a évolué... au niveau des relations avec les équipes c'est plus lent »<sup>4</sup>.

- 
- 1 Organe consultatif chargé d'assurer la représentation de l'ensemble des acteurs et de contribuer à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique.
  - 2 Outil de coordination et d'élaboration de projets locaux de santé publique, à l'échelle de quartiers prioritaires, dans le cadre de la politique de la Ville.
  - 3 Un directeur de service déconcentré de l'Etat.
  - 4 Une directrice d'hôpital.

Tous les professionnels n'ont pas la même sensibilité au discours démocratique et certains ne parviennent pas à déterminer la juste place à donner à l'utilisateur. A l'hôpital, le rôle qui lui est consenti s'avère très inégal d'un établissement à l'autre, d'une équipe à l'autre. Le discours des praticiens comme des directeurs révèle un processus inachevé dans lequel les usagers ont fait irruption dans diverses arènes de discussion et de décision, mais où leur rôle effectif est très réduit pour des raisons à la fois techniques et de pouvoir. Ils font souvent plus figure de spectateurs dans des procédures qui demeurent contrôlées par les professionnels. La plupart du temps, leurs représentants n'osent pas défendre leur position spécifique dans des espaces réunissant en majorité des professionnels, parce qu'ils ne maîtrisent pas le langage expert ou la portée des questions techniques évoquées. Ils sont présents mais ne participent pas aux discussions et ne s'expriment pas au nom d'un groupe plus large d'individus. En ce sens, ils n'ont de « représentants » que le nom puisque leur posture se réduit souvent à celle de l'observateur, ou du relais d'information (Lascoumes 1996).

Le discours des directeurs d'hôpitaux est révélateur d'un rôle des usagers amputé de sa dimension active :

« Ils ont une place officielle, ils viennent, s'ils veulent parler, on les laisse parler, mais ils ne font pas, à mon sens, changer le cours des choses. C'est plus alibi [...] Déjà nous, on a du mal à appréhender nos organisations hospitalières ! Même s'il y a des formations pour les représentants des patients, il y a des guides qui existent... c'est de longue haleine » ; « je n'ai jamais vu un Conseil d'administration dont une orientation bougeait d'un centimètre par l'intervention d'un représentant des usagers. Ils ne comprennent pas, c'est très compliqué, ils n'osent pas, etc. »

Un constat similaire apparaît au niveau de la planification à l'échelle régionale. Plusieurs témoignages d'acteurs siégeant à la Conférence régionale de santé (CRS) montrent par exemple que les attentes affichées en termes d'implication de la société civile ne sont pas pleinement réalisées. Un médecin membre du bureau de la Conférence décrit un processus dans lequel les professionnels de la planification tendent à conserver le contrôle et ne peuvent souffrir de rendre des comptes à des représentants de la société civile ou de modifier leurs documents de planification selon leurs avis :

« Ils sont venus nous dire quelles actions avaient été menées au cours de l'année écoulée. [...] Les usagers ont posé des questions toutes simples, du type "à quoi ça sert ?". C'est ça les questions qu'on pose quand on ne sait pas trop. Mais on ne leur pose jamais ce genre de questions. Réaction : "mais vous n'y pensez pas ! Vous n'êtes pas là pour nous juger !" [...] Dès que quelqu'un commence à leur poser des questions sur ce qu'ils font, ils se mettent en colère. »

Les membres du bureau de la CRS paraissent, à travers son expérience, appelés à écouter les professionnels et à entériner leurs décisions, sans ouvrir de controverse gênante : « ce qu'attendait la Drass<sup>1</sup>, c'est quelque chose qui ne bouleverse pas le fonctionnement. Surtout ne faisons pas de vague ! Le système est assez compliqué comme ça. »

En miroir, des agents des services de l'Etat reconnaissent que la réunion de la CRS est surtout une arène formelle ou il y a peu voire pas de débat. Ils se montrent justement mal préparés à se soumettre aux interrogations des représentants de la société civile. Leur discours révèle combien ils essaient, consciemment ou non, de restreindre l'impact des usagers dans la programmation de santé publique. Une inspectrice de la Drass souligne par exemple qu'il a fallu recadrer les profanes, leur expliquer la portée de leur rôle, ce qui signifie pour elle leur montrer qu'ils ne « décidaient pas », cette prérogative revenant exclusivement aux services techniques :

« C'est clair, à travers leurs interventions, qu'ils ne comprennent pas toujours bien leur rôle. Par exemple, ils nous ont demandé un bilan sur la mise en œuvre des programmes de santé publique, avec les moyens etc. Mais on leur a dit que ce n'était pas leur rôle ! On leur a dit "vous devez intervenir au niveau du programme dans sa globalité. Vous devez évaluer le programme, mais pas l'avancement de chaque action" ».

Les professionnels soignants comme administratifs s'attachent finalement, dans les espaces conçus comme participatifs, à parler au nom des usagers plutôt qu'à les laisser directement parler. Si la référence à l'utilisateur est permanente, la prise de parole active de cet usager est limitée, les relations de pouvoir demeurant inchangées. Les vecteurs d'expression et de participation n'ont qu'un impact limité du point de vue de la démo-

---

1 Direction régionale des affaires sanitaires et sociales.



cratisation des processus décisionnels. Ils peuvent même avoir des effets inverses, dans la mesure où il est essentiellement attendu de la société civile qu'elle valide les stratégies des experts/professionnels, leur conférant ainsi une garantie de légitimité supérieure, sans qu'elle puisse se constituer en contrepouvoir. Les professionnels peuvent réduire la possibilité même de protestation des usagers, leur présence formelle et silencieuse étant officiellement considérée comme un accord :

« On peut leur dire “mais vous y étiez ! Vous êtes contre mais vous y étiez. Donc vous n'avez plus rien à dire ! Vous aviez votre représentant : s'il n'a rien dit c'est qu'il était d'accord”. C'est aussi ça, c'est à double tranchant. »<sup>1</sup>

### **Une parole controversée**

Si les usagers peinent à s'affirmer comme acteurs qui prennent activement part à la décision collective, c'est parce que leur voix n'est pas absolument considérée comme légitime par les experts.

Un des obstacles majeurs réside ici dans l'incertitude persistante quant à l'identité des dits « usagers » qui ne peuvent être considérés comme une population homogène, du point de vue tant de leur expérience que de leurs attentes. Citoyen, patient, membre de la famille ou représentant associatif, de cette identification dépend une grande part de la reconnaissance comme interlocuteur légitime : « c'est difficile de trouver un système qui garantirait vraiment la représentativité. Les usagers, d'accord. Mais qui sont ces usagers ? Où sont-ils ? Qui parle au nom de qui ? Ça reste une question essentielle »<sup>2</sup>.

Aussi ceux qui se font entendre ne sont-ils pas considérés comme des représentants légitimes par les différents professionnels qui mettent

---

1 I. Deliège (2010) a bien souligné aussi, sous un autre aspect, la dimension paradoxale du centrage des discussions sur les besoins et demandes exprimés par les usagers dans le champ spécifique de l'intervention psycho-médico-sociale : en faisant de ces demandes un « point de passage obligé » lors des échanges dans le cadre d'un travail en réseau, les intervenants professionnels de ce réseau se rendent justement indispensables, dans la mesure où ce sont eux qui servent finalement de médiateurs entre la parole des profanes et sa reconnaissance dans le cadre des prises en charge. Ils apparaissent comme des vecteurs dans l'évolution des situations perçues comme problématiques par les usagers. Aussi, les professionnels historiques restaurent-ils leur centralité et leur légitimité comme référents dans le processus de discussion et de prise de décision.

2 Un directeur de service déconcentré de l'Etat.

en doute la corrélation existant entre les usagers en général et ceux qui s'expriment et siègent en tant qu'usagers. Ils considèrent que ce ne sont pas toujours les « vrais » usagers qui s'investissent, ou bien seulement une partie d'entre eux, de surcroît appartenant souvent à la même frange, à savoir ceux qui ont un capital social ou un niveau de connaissance suffisant sur les institutions et les enjeux de pouvoir à l'œuvre. Le manque de représentativité est, la plupart du temps, expliqué par le fait que ceux qui s'expriment sont avant tout des membres d'associations thématiques ou de familles de malades, dont les intérêts et les demandes ne recouvrent que très partiellement les besoins, soit des malades eux-mêmes, soit d'autres groupes d'usagers. Il ne s'agit pas pour les professionnels de critiquer en soi la mobilisation des familles, mais plutôt les dérives perçues d'un milieu associatif particulièrement revendicatif. S'exprime donc la crainte que les vecteurs d'expression offerts par la loi ne soient mués en arènes favorisant les stratégies lobbyistes d'associations disparates et divisées.

Cependant, même lorsque ce sont les patients eux-mêmes ou des usagers à titre individuel qui s'impliquent directement, la question de leur légitimité à représenter autrui demeure. Ils ont été confrontés au système de santé suite à un problème spécifique et peuvent surtout – ou seulement – s'en remettre à leur expérience d'une pathologie, d'un service hospitalier, ou d'une spécialité médicale pour exprimer des critiques ou recommandations. En ce sens les professionnels considèrent que ces usagers n'ont pas la connaissance suffisante du système dans sa globalité, en définitive la compétence, pour participer à la décision au nom de l'immense masse des usagers.

« Si je me fais opérer de la cataracte, est-ce que pour autant je suis en mesure de représenter les gens qui se font opérer du pied ou qui viennent pour un cancer de la prostate ? Cette représentativité est quand même illusoire ! On ne connaît que son propre cas. Ou alors on est quelqu'un qui a une maladie chronique et on ne connaît que la maladie chronique. Donc c'est, par définition, un petit peu un oxymore "représentant des usagers". »<sup>1</sup>

Aussi l'utilisateur est-il considéré comme peu légitime parce qu'il ne peut se déprendre de sa subjectivité et des intérêts qu'il représente.

---

1 Un directeur de service déconcentré de l'Etat.

Sur cette base, le discours de justification d'une certaine méfiance à l'égard de la participation active des citoyens non experts est également fondé sur ce que les professionnels considèrent comme une tendance consumériste vis-à-vis du système de santé. Les praticiens tout particulièrement dénoncent les demandes multiples d'usagers qui ne prennent pas en compte les contraintes et les difficultés liées à leur charge de travail ou aux processus institutionnels. Des exigences grandissantes, parfois au mépris des efforts des professionnels, tendent pour ces derniers à complexifier les missions et la communication, notamment à l'hôpital où sont traités des cas difficiles et les accueils d'urgence :

« Le corps médical est de plus en plus soumis à critique. On est de plus en plus soumis à des plaintes de patients. [...] Peu à peu en pratique, on évolue d'une obligation de moyens à une obligation de résultat » ; « les gens ont plus de demandes et ils respectent moins les médecins. Aux urgences ils ne supportent pas d'attendre, ils ne supportent pas les retards dans les consultations. Ils veulent absolument être servis comme s'ils étaient au supermarché. Ils ont des demandes et nous on n'a plus beaucoup de droits » ; « la démocratie c'est "j'ai droit à. J'ai droit à être bien portant donc vous allez me mettre bien portant", voilà » ; « chacun doit rester à sa place. Et c'est assez difficile aujourd'hui. [...] Au service des urgences il n'est pas rare qu'on entende des reproches mais aussi des demandes de risque zéro. Après il y a des gens qui viennent et qui disent "je veux un scanner". Et on a des difficultés de communication avec des patients qui sont dans l'exigence et dans la prescription thérapeutique et qui ne comprennent pas qu'on n'exécute pas tout de suite, c'est-à-dire qu'on fasse notre propre démarche thérapeutique, notre propre prescription ! »

Les praticiens regrettent donc que le référentiel démocratique ne soit compris que dans sa dimension de droits consentis, sans que les usagers n'assument pleinement les responsabilités envers le système de santé qui en sont le pendant. Ils rappellent ce que doit être l'esprit de la loi de 2002, dont le deuxième chapitre est consacré aux droits et responsabilités des usagers, à savoir que les possibilités de participation qui leurs sont offertes confèrent également un devoir moral de bonne utilisation du système de soin :

« On nous demande beaucoup. Les usagers ou les clients ont de grandes exigences vis-à-vis des soignants. Donc parfois on pourrait

avoir des exigences vis-à-vis des usagers. Je pense qu'il y a une éducation à faire » ; « on a développé à juste titre les droits des patients. On n'a jamais parlé des obligations des patients. C'était sûrement un passage obligé mais encore fallait-il que ce soit accompagné par autre chose » ; « si le côté développement des droits du patient est une chose positive, on a oublié quelque chose à côté ».

Cette mise en exergue de comportements consuméristes, qui revient à une impossibilité pour les usagers de défendre l'intérêt général, tend à légitimer un maintien de l'autorité supérieure des professionnels.

La mise en œuvre de la démocratie sanitaire n'apparaît donc pas en mesure de modifier véritablement les rapports de force dans une action collective dont le cadre et le contenu des débats sont contrôlés par les acteurs experts historiques.

### **Implication sans prise de pouvoir ?**

À ce stade de l'analyse, la situation de la démocratie sanitaire paraît conduire à des conclusions contradictoires : si les professionnels témoignent de réelles évolutions, notamment dans la relation de soin, ils soulignent l'absence de réel engagement collectif à des niveaux plus institutionnels de décision, notamment due à un centrage des usagers sur leurs problèmes individuels. Les mises en formes de la démocratie sanitaire apparaissent alors comme des moyens d'information, voire de revendication, mais pas véritablement comme des vecteurs d'action collective.

Cette situation mitigée peut être éclairée par la théorie de la prise de parole développée par Hirschman (1970), notamment par le prolongement qu'y apporte O'Donnell (1986)<sup>1</sup>.

Le référentiel de la démocratie sanitaire confère aux usagers différents vecteurs de prise de parole (*voice*). Or O'Donnell enrichit cette notion de *voice* en introduisant une distinction entre *horizontal voice*, activité spontanée d'expression au sein d'un cercle restreint d'individus (famille, amis, voisins), et *vertical voice* qui correspond à l'expression

---

1 Hirschman montre qu'en situation de mécontentement les individus peuvent réagir par un retrait du cadre relationnel, ou bien exprimer leur mécontentement et se mobiliser pour changer l'organisation, ou au moins l'améliorer. Cette approche fondée sur le déclin organisationnel peut être appliquée à l'analyse des conditions d'émergence ou de non émergence de l'action collective.

de griefs ou préoccupations en direction des autorités publiques. Cette seconde forme de prise de parole, qui permet de sortir du seul calcul utilitariste, est plus coûteuse et requiert un investissement personnel supérieur. Elle n'est possible que si les individus s'impliquent dans des réseaux de socialisation potentiellement plus larges.

Les professionnels reconnaissent, à travers les expressions citées jusqu'ici, que la forme horizontale de *voice* peut être considérée comme accomplie, notamment grâce aux progrès de l'information. La santé se prête d'ailleurs à la prise de parole spontanée dans la mesure où elle est un domaine dans lequel chacun, se sentant intimement concerné, tend à penser qu'il entend de quoi il retourne et à développer une opinion personnelle. La situation apparaît moins claire s'agissant de la dimension verticale, l'augmentation du niveau d'information et de connaissance des usagers ne menant pas automatiquement à une forme collective d'investissement. Au contraire, les individus peuvent centrer leur mobilisation sur des droits ou des requêtes personnelles ou catégorielles. Le monde de la santé paraît, de ce point de vue, au milieu du gué : des avancées sont indéniables mais des progrès doivent encore être faits, relevant d'un apprentissage collectif de la part des professionnels mais également des usagers eux-mêmes. Au-delà du cadre juridique de la démocratie sanitaire, l'effectivité du rôle des usagers est soumise à un processus de redistribution des pouvoirs encore en devenir. Les usagers doivent s'approprier leur nouveau statut, afin de lui donner sens, en se construisant à la fois une compétence et une représentativité, tandis que les acteurs experts doivent faire un effort de communication, de transparence et d'explication, tout en reconnaissant aux profanes ce droit mais surtout cette compétence à s'exprimer dans le processus décisionnel.

La dimension de l'apprentissage collectif, apport essentiel, nous l'avons dit, du processus de controverse caractéristique des forums hybrides, apparaît alors centrale dans la mise en œuvre du référentiel démocratique en matière de santé. Lui seul pourrait permettre aux usagers d'entrer véritablement dans le débat, en se familiarisant avec les données techniques et le vocabulaire des experts, mais aussi en prenant conscience des difficultés de gestion des établissements ou de la prise de décision médicale, ce qui représente un facteur clef d'intercompréhension avec les professionnels. Ces derniers soulignent en effet que la participation des usagers n'a de sens que s'ils ont préalablement appris comment se prennent effectivement les décisions et quels facteurs devaient être considérés. Les directeurs d'hôpitaux mentionnent par

exemple l'importance des formations fournies aux représentants des usagers siégeant dans les instances des établissements. En définitive, l'apprentissage des usagers est un élément clef de légitimation de leur participation. L'acquisition de connaissances techniques mais aussi de capacité sociale à construire une réflexion collective, augmente les possibilités d'engagement pour des acteurs qui *a priori* ne sont pas des spécialistes, en leur conférant une légitimité à s'exprimer supérieure.

## Conclusion

Consentir aux usagers de plus larges opportunités de participation n'augmente pas nécessairement leur capacité d'expression politique, collective, et *in fine* leur pouvoir dans le système de santé.

Si le référentiel démocratique tend à s'affirmer dans le discours des professionnels, administratifs, gestionnaires d'hôpitaux et médecins, la place du citoyen-usager reste problématique, dans la mesure où il apparaît comme une figure difficile à saisir et où sa parole est sujette à controverse, du point de vue de sa pertinence et de sa légitimité même.

Les différents vecteurs d'accomplissement de la démocratie sanitaire apparaissent, au regard de l'observation de terrain, insuffisants pour modifier les rapports de force traditionnellement établis entre usagers et professionnels/experts. Les premiers semblent souvent manquer d'un savoir technique et relationnel suffisant pour que leur participation soit plus qu'une présence alibi dans un système fondé sur des relations inégales.

Aussi peut-on interroger la réelle compatibilité entre santé et participation démocratique. La situation observée incite à poser la question de l'existence même d'une « démocratie sanitaire », au regard de ce que nous pourrions appeler une démocratisation de la santé.

Nous nous fondons ici sur une distinction proposée par Saez (2005) dans son analyse de l'action publique de la culture, entre « la démocratisation de la culture » et la « démocratie culturelle ». Dans le premier cas la base sociale du public concerné par l'action publique est élargie à partir de l'offre conventionnelle, tandis que dans le second, on cherche à « élargir les contenus de la notion de culture en tenant compte cette fois des demandes issues de personnalités et groupes sociaux locaux » (Saez 2005 : 241). Transposée au cas de la santé, cette distinction, qui réside dans le niveau différent de prise en compte des aspirations des usagers, apporte un éclairage important. La démocratisation de la santé est un processus qui, pour une grande part, s'accomplit en France, dans

la mesure où une large majorité de citoyens bénéficie de l'offre de santé, notamment par l'instauration de la Couverture médicale universelle. L'encouragement des démarches pluridisciplinaires et le développement de projets locaux visant à favoriser l'accès géographique et social au soin témoignent d'un effort continu pour approfondir cette démocratisation. Cependant les conclusions doivent être plus nuancées concernant la mise en œuvre de la démocratie sanitaire. Le sens actuel de la prise de parole des profanes, son impact effectif sur les institutions ou les usages des professionnels, montrent que le contenu et la forme de ce qui est décidé reste essentiellement entre les mains des acteurs qui, historiquement, ont toujours été au fondement de la décision. Cette observation, si elle ne met pas en cause la présence d'un référentiel démocratique dans l'action publique de la santé, ne permet pas (encore) de conclure à l'avènement d'une démocratie sanitaire dans les termes posés par Saez.

## Références

- Blondiaux L., Sintomer Y. (2002) L'impératif délibératif. *Politix*, 15, 57, 17-35.
- Callon, M., Lascoumes, P., Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris : Le Seuil.
- Callon, M. RABEHARISOA, V. (1999). *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche*. Paris : Presses de l'École des mines de Paris.
- Carricaburu, D., Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris : Armand Collin.
- Cresson, G., Schweyer, F. X. (2000). *Les usagers du système de soins*, Rennes : Editions de l'ENSP.
- Déliège, I. (2010) « Articulation des savoirs professionnels et de l'utilisateur dans un réseau d'intervenants psycho-médico-sociaux ». Dans C. Routier, A. D'Arripe (Eds) *Communication et santé : enjeux contemporains* (pp. 7-17) Lille : Presses universitaires du Septentrion
- Glaser, B. G., Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Hirschman, A. O. (1970). *Exit, Voice, and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations and States*, Cambridge: Harvard University Press.
- Lascoumes, P. (1996). La précaution comme anticipation des risques résiduels et hybridation de la responsabilité. *L'Année sociologique*, 46, 2, 359-382.
- Lascoumes, P. (2003). L'utilisateur, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? *Les tribunes de la santé*, Sève, 1, 59-70.
- Lascoumes, P. (2007). L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? *Politiques et management public*, 25, 2, 129-144.
- Laude, A. (2005). Les médecins et les malades face au droit. *Revue française d'administration publique*, 113, septembre, 113-120.
- Monneraud, L. (2009). Concerter, se concerter à Bordeaux. Dans P. Godier & al. (Eds). *Bordeaux métropole. Un futur sans rupture* (pp. 106-121). Marseille : Parenthèses.
- O'Donnell, G. (1986). On the Fruitful Convergences of Hirschman's Exit, Voice and Loyalty and Shifting Involvements: Reflections from the Recent Argentine Experience. Dans A. Foxley, A. M. & al. (Ed.) *Development, Democracy and the Art of Trespassing*. (pp. 249-268). USA: University of Notre Dame Press.
- Saez, G. (2005). L'action publique culturelle et la transition territoriale du système politique ». Dans A. Faure & A.-C. Douillet (Eds) *L'action publique et la question territoriale*. (pp. 229-250). Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Strauss, A. (Ed.). (1985). *Social organization of medical work*. Chicago : University of Chicago Press.
- Strauss, A. (Ed.). (1989). Work and the social division of labor. *The sociological quarterly*, 26, 1, 1-19.
- Thomas, W. I. Thomas, D. (1928). *The Child in America: Behavior Problems and Programs*. New York: Knopf.