

La construction socio-cognitive de l'usager des politiques de santé

Par François VEDELAGO¹
Université Bordeaux3

Thème principal : session 11

Titre : *La construction socio-cognitive de l'usager des politiques de santé*

Auteur : VEDELAGO François, Maître de Conférences Université Bordeaux3, Laboratoire de Recherche UMR/CNRS, ADESS, *Aménagement Développement Environnement Santé et Société*
e-mail : vedelago_francois@yahoo.fr ; tel. 00 33/06 84 11 74 89 ; adresse : 2 Allée Paul Verlaine
24750 Champcevinel, France

L'objectif : proposer une typologie des emplois de la notion d'usager et les principes théoriques qui la fonde.

Résumé :

la costruzione socio-cognitiva dell'utente delle politiche sanitarie

Quello che è completamente nuovo da una ventina di anni, è la propensione da parte dei poteri pubblici e delle istituzioni dello stato a sollecitare, ad incoraggiare, ad organizzare la partecipazione degli utenti, superando di gran lunga la domanda sociale stessa. Le nuove disposizioni recenti sugli utenti combinano delle esigenze portate dalle associazioni a obiettivi concepiti dai riformatori delle politiche pubbliche di salute al livello statale. Si può dire che siamo in presenza di una forma di ibridazione tra le domande sociali e gli obiettivi dei riformatori dello stato. Proponiamo di spiegare questo impulso legato alla posizione "centrale dell'utente" considerando il fatto che il ruolo dell'utente è concepito, costruito, come il fattore strategico di una nuova forma di regolazione del sistema di salute.

La nozione di utente - attore del sistema di salute ci appare subito molteplice, secondo il livello della realtà di riferimento (professionale, politica, gruppi di pari, ecc.) e noi possiamo costruire dunque una tipologia dall'impiego di questa nozione. Permetterà di rivelare gli orientamenti strategici che riguardano la trasformazione profonda del sistema di salute ed i nuovi ruoli dei pazienti nella loro propria presa in carico delle cure.

Parole chiavi

Usager, acteur, rôle, organisation de santé, typologie,
Utenti, attori, ruolo, organizzazione di salute, tipologia,

Résumé :

Ce qui est tout à fait nouveau depuis une vingtaine d'années, c'est la propension de la part des pouvoirs publics et des institutions de l'Etat à solliciter, à encourager, à organiser la participation des usagers, en allant au-delà de la demande sociale elle-même. Les nouvelles dispositions récentes sur les usagers combinent des exigences portées par des associations à des objectifs conçus par les réformateurs des politiques publiques de santé au niveau de l'Etat. On peut dire que nous sommes en présence d'une forme **d'hybridation** entre les demandes sociales et les objectifs des réformateurs de l'Etat. Nous proposons d'expliquer cette impulsion donnée à la position « centrale de l'usager » par le fait que le rôle de l'usager est conçu, construit, comme le facteur stratégique d'une nouvelle forme de régulation du système de santé.

¹ Maître de conférences en sociologie, HC, Université de Bordeaux, membre du laboratoire de recherche ADES (Aménagement, Développement Environnement Santé et Société).

La notion d'usager-acteur du système de santé nous apparaît d'emblée multiple, selon le niveau de la réalité de référence (professionnel, politique, groupes de pairs, etc.) et nous pouvons donc construire une typologie de l'emploi de cette notion. Elle permettra de révéler les orientations stratégiques concernant la transformation profonde du système de santé et les nouveaux rôles des patients dans leur propre prise en charge des soins.

Mots clés

Usager, acteur, rôle, organisation de santé, typologie,

1. Introduction

1.1. Constats et problème d'étude

On ne présente pas la réforme du système de santé dans son ensemble sans évoquer la thématique de l'usager, à tel point que celui-ci doit être placé « au centre » des organisations médico-sociales et de la santé². Aujourd'hui, les formes de sollicitations des acteurs de la politique publique envers ce dernier constituent une orientation assez récente que l'on peut situer au tout début des années 1980, soit depuis environ une trentaine d'années. Cette démarche, instituée par les ordonnances d'avril 1966 et qui favorise l'expression des usagers quant aux priorités de santé est peu commune au cours du XX^e siècle. Les demandes sociales ou encore appelées « revendications sociales » ou « exigences sociales » n'étaient prises en compte qu'après leur expression au travers des formes collectives plus ou moins structurées et après leur mise sur agenda politique.

Ce qui est tout à fait nouveau depuis une vingtaine d'années, c'est la propension de la part des pouvoirs publics et des institutions de l'Etat à solliciter, à encourager, à organiser la participation des usagers, en allant au-delà de la demande sociale elle-même. Les nouvelles dispositions récentes sur les usagers combinent des exigences portées par des associations à des objectifs conçus par les réformateurs des politiques publiques de santé au niveau de l'Etat. On peut dire que nous sommes en présence d'une forme **d'hybridation** entre les demandes sociales et les objectifs des réformateurs de l'Etat. Nous proposons d'expliquer cette impulsion donnée à la position « centrale de l'usager »

² Cet article s'inscrit dans le prolongement de deux articles précédents sur les évolutions de la politique publique de santé. Dans des articles précédents nous avons mis en évidence les difficultés de décision en matière de sécurité sociale, du fait d'un déficit de légitimation croissant à l'égard du système politique comme l'a montrée ensuite la nécessité d'utiliser les ordonnances, dites ordonnances Juppé, pour introduire les réformes en avril 1966. Dans le second article nous avons montré que l'usager avait été institutionnalisé dans les ordonnances d'avril 1966 et mis en scène, notamment au sein des conférences régionales de santé.

VEDELAGO F., « Système de Santé et crise de légitimation ». *Sociologie Santé*, N°5, décembre 1991, BORDEAUX, Editions M.S.H.A. – p. 141-157.

VEDELAGO F., « L'usager comme atout stratégique du changement dans le système de santé », in *Les usagers du système de soin*, CRESSON G., SCHWEYER F-W. (dir.), Editions ENSP, Rennes, 2000, p.55-74.

par le fait que le rôle de l'utilisateur est conçu, construit, comme le facteur stratégique d'une nouvelle forme de régulation du système de santé.

La notion d'utilisateur-acteur du système de santé nous apparaît d'emblée multiple, selon le niveau de la réalité de référence (professionnel, politique, groupes de pairs, etc.) et nous pouvons donc construire une typologie de l'emploi de cette notion. Elle permettra de révéler les orientations stratégiques concernant la transformation profonde du système de santé et les nouveaux rôles des patients dans leur propre prise en charge des soins.

1.2. Hypothèse

Les propos précédents trouvent leur confirmation dans un sondage récent³. En septembre 2010 les Français jugeaient que les droits des patients étaient globalement bien appliqués, que ce soit en général ou dans leur expérience personnelle. Il est tout à fait instructif pour notre propos de citer précisément quelques résultats : 70% des Français estiment que leurs droits en matière de santé sont « plutôt bien respectés », contre 9% qui les disent « plutôt mal respectés » ; 82% des Français n'ont jamais entendu parler du représentant des usagers, ou de la CRUQPC⁴, ou encore de la maison des usagers. A ceux qui souhaiteraient de nouveaux droits (45% des Français) la moitié d'entre eux citent des droits déjà existants.

Dans le même sens que ce sondage, le rapport Santé Info Droits du CISS de 2009 (Collectif Interassociatif Sur la Santé⁵) indiquait que le centre d'appel avait reçu 5413 entretiens téléphoniques et traité 387 courriels concernant les interrogations des usagers, ces derniers étaient principalement liés à l'accès aux soins, à la prise en charge de soins, à l'accès aux assurances et à l'emprunt. Dans 90% des cas ces questions sont traitées au cours du premier entretien téléphonique dont la durée moyenne est de 13 minutes.

Enfin, le dernier sondage publié par le CISS⁶ concernant la qualité du système de santé, montre qu'il existe toujours un très haut degré de satisfaction des usagers à l'égard du système de soin, bien que ce sondage ait été réalisé en pleine affaire du Médiateur, (on y note d'ailleurs un léger fléchissement des pourcentages par rapport à l'année précédente, lié très certainement à cette affaire) .

Une très forte majorité des Français, soit 85%, se déclarent satisfaits quant à l'information sur leur état de santé délivrée par leur(s) médecin(s). On note le même pourcentage concernant la prise en compte par leur(s) médecin(s) de leurs attentes et demandes concernant les soins et les traitements préconisés. Enfin 80% se déclarent « bien informés » en ce qui concerne la qualité des soins qu'ils vont recevoir lorsqu'ils se rendent chez un professionnel de santé ; et 20% éprouvent des difficultés financières d'accès aux soins, notamment du fait des dépassements d'honoraires pratiqués.

Nous proposons d'expliquer cette impulsion donnée à la position « centrale de l'utilisateur » par le fait que l'utilisateur est conçu, construit, comme le facteur stratégique d'une nouvelle forme de régulation du système de santé.

La notion d'utilisateur est alors à la politique publique ce qu'est le concept de client à l'entreprise. Toutefois la complexité s'avère plus importante dans la mesure où la santé est considérée comme un bien commun, on attend donc que l'acteur politique en demeure

³ Sondage BVA « Les Français et les droits des patients » réalisé les 10 et 11 septembre 2010 auprès d'un échantillon de 962 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

⁴ Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge

⁵ CISS, Rapport annuel 2009 de Santé Info Droits, présentation par Christian SAOUT, Président. Le CISS existe depuis 1996, actuellement composé de 34 associations, en France, membres du CISS. Il est subventionné à hauteur de 90% par des fonds publics (DGS, CNAMTS principalement). Le centre d'appel Santé Info Droits existe depuis 2007.

⁶ Voir sondage LH2 du 3 mars réalisé pour le CISS 2011 (Collectif Interassociatif Sur la Santé), les 18 et 19 février 2011 par téléphone auprès d'un échantillon de 1 006 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus (méthode des quotas). <http://www.leciss.org/>.

le garant. Ainsi, on ne se trouve pas dans une relation duelle entre le patient et l'organisation de santé, mais dans une relation triangulaire puisqu'il faut y ajouter l'acteur politique. La notion d'usager-acteur du système de santé nous apparaît d'emblée multiple, selon le niveau de la réalité de référence (professionnel, politique, groupes de pairs) et nous pouvons donc construire une typologie de l'emploi de cette notion. Cette typologie permettra de révéler les orientations stratégiques concernant la transformation profonde du système de santé. Celles-ci promeuvent des relations concurrentielles et de compétition au sein du système de santé où les usagers sont incités par la politique publique, à devenir des acteurs de ces changements. Cette hypothèse repose donc sur l'idée que les évolutions dans le champ de l'action sanitaire et médico-sociale ne sont pas le résultat de décisions erratiques, mais qu'elles sont l'aboutissement d'une stratégie d'ensemble de réformes des politiques publiques dont la RGPP aujourd'hui (Révision Générale des Politiques Publiques) en est une parfaite illustration.

Selon cette hypothèse nous devons donc démontrer que la thématique de « l'usager-acteur » émerge dans une période historique précise dont les caractéristiques donnent sa signification stratégique à ce discours. Ensuite il nous faudra faire ressortir les modes de construction cognitive de cette catégorie « usager-acteur » et la typologie contenue dans ces discours. Il apparaîtra alors que ce processus particulier, à savoir que les discours de revendications des usagers ou plus exactement de leurs représentants sont repris par l'acteur politique et son administration, puis rediffusés comme une des dimensions de son propre projet politique, **mais dans une fonction sociale détournée de sa fonction initiale** ; au cours de cette opération *d'inversion*, un processus cognitif se produit qui modifie l'emploi sémantique des notions. La participation des usagers à travers leurs associations consisterait alors principalement à accompagner la mise en œuvre de la politique publique. **Sollicité comme acteur, l'usager risque de se retrouver alors spectateur de sa propre mise en scène par la politique publique⁷ !**

2. Pour une typologie de la notion « d'usager –acteur »

2.1. Méthodologie, présentation synthétique des types « d'usager-acteur » et intérêt de cette typologie

Nous avons rassemblé dans un tableau en quatre colonnes les différents types que nous avons construits : dans la première nous avons indiqué les dénominations des types, dans la seconde, de façon synthétique, leur mode de construction, dans la troisième leurs principes qui font de l'usager un acteur et enfin dans la dernière colonne un exemple qui vient illustrer et donner une signification concrète à la catégorie.

Types	Mode de construction	Principe d'acteur	Exemple
1. usager-bénéficiaire	construction législative : le cadre législatif des rapports aux institutions	La relation contractuelle avec les institutions	Contrat de séjour, etc...
2. l'usager-patient	construction	Promoteur de sa	« e-Patient » ,

⁷ DEBORD Guy, *La société de spectacle*, Paris, Buchet/Chastel, 1967.

	médicale : par le savoir médical, les professions de santé, relation soignant/soigné,	propre santé	observance, empowerment, capacités, etc...
3. l'utilisateur- client	construction économique : concurrence ,	Négociation de la prestation	Consommateur d'automédication, etc....
4. l'utilisateur- communautaire	construction sociale : l'utilisateur en réseau social	Activer des soutiens relationnels de proximité	Solliciter l'aide du voisinage, etc....
5. l'utilisateur –citoyen	Construction politique	L'utilisateur doit se situer par rapport à l'intérêt collectif et Assumer sa propre responsabilité	Participation à la journée du patient, etc....
6. l'utilisateur- professionnalisé	construction par l'expérience de la maladie: :	Contribution au système de santé	Médiateur de santé, etc...
7. l'acteur collectif	Protestation et représentation d'intérêts Objectifs d'entraide	Groupes de pression Auto-support	Ligue contre le cancer, Union des familles laïques, CISS etc.... AIDES, etc....

La construction d'une typologie dans ce domaine présente selon nous un grand intérêt et cela pour plusieurs raisons, parce que cette notion d'utilisateur-acteur a atteint une diffusion considérable et des significations différentes souvent non clairement explicitées. La notion d'utilisateur est-elle définie de la même façon ? La lecture de cette documentation diffusée à profusion, nous amène à penser que non. Chacun met l'accent sur une dimension spécifique qui souvent le concerne particulièrement.

L'objectif d'une typologie est donc de mettre de l'ordre dans cet amoncellement de significations différentes et variées qui conduisent à des malentendus, de faux et inutiles débats. C'est nous semble-t-il une des conditions pour comprendre la dynamique interne des changements au sein des politiques publiques.

Une typologie consiste à distinguer, au sein d'une population des groupes selon des principes distincts ; dans le cas présent il s'agit de construire des définitions des différents types d'utilisateurs. Notre typologie est construite selon deux démarches, l'une abstraite, partant des principes théoriques de classement à l'instar des idéaux types de Max

Weber⁸, la seconde de façon intuitive, à partir des observations empiriques réalisées dans les discours des acteurs sur cette notion.

La qualité d'une typologie réside bien sûr dans l'**homogénéité** des catégories, sur leur exclusion et leur exhaustivité mutuelle. Selon le premier critère, les éléments inclus dans une catégorie doivent constituer une cohérence en fonction du principe de définition de la catégorie, ils doivent être proches les uns des autres du point de vue du sens et des observations empiriques. Pour le second critère, toutes les catégories doivent être **exclusives** c'est à dire qu'un élément ne peut être classer que dans une et une seule catégorie.

Enfin une typologie doit englober l'ensemble des possibilités, c'est à dire qu'elle doit être **exhaustive**, elle doit être capable de recenser tous les cas possibles. Dans cette typologie il suffit alors de changer le contenu du principe cognitif de construction de l'objet de la catégorie 2 et la typologie fonctionne pour une autre politique publique. Par exemple il suffit de partir des connaissances en pédagogie et l'école (l'utilisateur étudiant) et la typologie peut s'appliquer à la politique publique scolaire, on peut faire la même chose pour l'éducation spécialisée (usager-handicap) ou les politiques sociales etc. La typologie fournit un univers des possibles et elle permet ainsi des comparaisons.

Le second intérêt de la typologie réside dans son application auprès des différents acteurs pour décrypter le contenu de leur discours et de leurs actions ; elle permet d'observer sur quel(s) type(s) tel ou tel acteur met l'accent. Chaque type correspondant à une conception et à un mode de relation entre l'utilisateur et la politique publique c'est un outil qui nous permet l'étude du *contrat social* en cours de mutation, en faisant ressortir les stratégies différentes des acteurs.

Le troisième intérêt de cette typologie ce sont ses applications pratiques car elle renvoie très précisément à un processus de construction de statuts et de rôles sociaux. Les individus sont soumis à un processus de socialisation, l'année du patient et de l'utilisateur en est un exemple parmi d'autres ainsi que les campagnes d'information des publics. Un individu va passer d'un statut à un autre par rapport auquel il devra tenir le rôle social d'utilisateur correspondant. Ainsi pourront être étudiés les conflits de rôle et intra-rôle auxquels seront soumis les usagers durant cette période de reconstruction des rôles de l'utilisateur-acteur. La question des contenus de l'information, des moyens ou des supports de diffusion, des stratégies de communication peut être étudiée en fonction de ces différents types. On ne peut pas adresser le même message selon le statut momentané dans lequel se trouve l'individu, ainsi au moment où l'individu se comporte comme un usager-patient peut-il entendre un message sur l'utilisateur-client de type économique ?

Cette typologie permet également des comparaisons internationales sur les réformes des politiques de santé. Les systèmes de protection sociale d'un pays ne peuvent plus être considérés de manière isolée car ils sont très imbriqués dans le système économique et fortement en concurrence sur le marché mondial. Ainsi les experts des organismes internationaux comme l'OMS, l'OCDE, l'OMC, les institutions européennes, directement ou indirectement produisent des analyses, des recommandations, de modèles de politiques publiques pour les Etats.

Parmi ces modèles transnationaux la notion d'utilisateur des politiques publiques apparaît comme une catégorie centrale de ces transformations. Cette typologie permet alors de s'interroger sur la circulation des modèles d'utilisateur, prônés par ces organismes internationaux et dans les politiques d'autres pays. On pourrait observer l'émergence d'une communauté idéologique à propos des réformes des politiques publiques ; ainsi des notions et des thèmes se trouvent dans les discours des experts en France et dans ceux

⁸ COENEN-HUTHER Jacques « Le type idéal comme instrument de la recherche sociologique », *Revue Française de Sociologie*, 2003/3 - Vol. 44, pages 531 à 547.

des organismes internationaux comme/ empowerment, capital social, stimulation de l'action individuelle, gouvernance, citoyenneté société civile, démocratie participative, démocratie sanitaire, responsabilité sociale, métier/volontariat, bonnes pratiques, référentiels de compétence, médiation, qualité, excellence, compétition, performance, démarche de réseau, benchmarking, et la liste n'est pas exhaustive. On peut d'ores et déjà constater que la thématique de l'utilisateur-acteur si on la considère comme une innovation récente des réformes des politiques publiques en France, en revanche, ce n'est pas une invention récente.

2.2. Mode de reconstruction cognitive du rôle de l'utilisateur des politiques de santé

Tout d'abord précisons que sous la notion d'utilisateur nous distinguons nettement deux groupes d'acteurs, d'un côté l'utilisateur en tant qu'individu et de l'autre l'utilisateur comme acteur collectif à savoir les différents groupements, associations, qui se donnent pour mission de représenter ou de porter les intérêts des individus. Dans un premier temps nous traiterons de l'utilisateur comme acteur individuel.

Du point de vue étymologique les notions « d'utilisateur » et de « client » se distinguent nettement, la première renvoie à un droit d'usage d'un service ou l'utilisation d'un service, tandis que dans la seconde notion il s'agit d'un individu qui achète ce même service. On voit donc bien comment l'emploi de l'un ou l'autre terme renvoie à des cadres de références idéologiques très différents. A travers l'acquiescement de l'impôt et des diverses taxes l'utilisateur a en quelque sorte déjà payé l'usage du service, et en principe l'utilisateur d'un service public n'est donc jamais un client. Ainsi s'évertuer à vouloir considérer l'utilisateur du système de soins « comme » un client c'est introduire une nouvelle conception des rapports entre le malade et les professionnels de santé. De ce fait c'est moins l'usage en soi qui définit l'utilisateur qu'une certaine relation établie avec la sphère publique⁹.

L'étude de l'utilisateur d'une politique publique ne peut être limitée aux types de services offerts aux individus par celle-ci. Autrement dit, l'utilisateur des politiques de santé ne peut être réduit au statut de malade ou de patient¹⁰. Le principe général qui guide la construction de notre typologie des utilisateurs du système de santé consiste à partir d'une approche globale : la relation utilisateur/service public. La question de l'utilisateur doit être replacée dans le contexte d'ensemble des réformes des politiques publiques et non du point de vue restreint ou isolé des politiques de santé. Ainsi cela permet de mieux faire ressortir les évolutions des politiques publiques à partir des changements et des glissements dans l'usage des différents termes. Notre objectif sera de construire des types suffisamment généraux tout en étant caractérisés par des dimensions exclusives ; à l'intérieur de ces différents types on pourra naturellement observer des variations, mais que nous, considéré comme appartenant empiriquement à un même modèle de rôle.

Du point de vue de l'observation concrète cette construction de la typologie permet de comparer des politiques publiques proches comme celles de la santé, des politiques sociales, ou encore de l'éducation. La construction des types ne prend pas appui sur la diversité des comportements des individus mais sur des principes cognitifs, connaissances, représentations sociales qui orientent la diversité de ces comportements. L'utilisateur-acteur est un individu doté d'aptitudes et de savoir-faire multiples de compétences, qui lui permettent d'agir, de changer de comportement, de ne pas être seulement dans une position passive d'utilisation d'un service ou de consommation d'une prestation etc..

⁹ JEANNOT Gilles, *Les usagers du service public*, Paris, PUF, Que Sais-je, 1998.

¹⁰ C'est une approche qui nous distingue des travaux des auteurs suivants JOUET E., FLORA L., LAS VERGNAS O., « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients », in revue **Pratiques de Formation, Analyses**, *Usagers-Experts : la part du savoir des malades dans le système de santé*, éd. Université Paris8, n° 58-59, janvier-juin 2010, p17.

Nous avons donc défini 6 types de construction sociale de l'usager : la construction institutionnelle, la construction médicale, la construction économique, la construction socio-géographique, la construction politique, la construction professionnelle, et concernant les acteurs collectifs nous avons défini les associations porte-parole des usagers et les associations d'entraide.

3. les différents types d'usagers

3.1. La construction institutionnelle de l'usager-bénéficiaire : le contrat

Il s'agit de la figure traditionnelle de l'usager, à savoir celui qui bénéficie d'une prestation ou d'un service de la part d'une organisation de la politique publique. La relation entre l'usager et l'institution est définie par le droit qui encadre les prestations dont il peut être destinataire. Les demandes sont passées au filtre des règles administratives qui indiquent la nature des prestations et le niveau auquel l'individu a droit. L'usager est essentiellement conçu comme *un bénéficiaire* des services d'une politique publique qui a été acquise ou obtenue grâce aux luttes sociales antérieures.

Dans sa figure traditionnelle l'usager correspond à l'image stéréotypée présentée notamment par François de Closets dans son ouvrage¹¹ « Toujours plus ! » de l'individu qui repousse sans cesse les limites de ses demandes à l'égard des services publics ou encore celui décrit dans le profil de l'assisté comme étant un être passif se prévalant de ses droits.

Cette figure a été critiquée dès le début des années 1980, notamment dans le secteur des politiques sociales et de l'insertion professionnelle. Le problème se posait ainsi : quelle forme devait prendre la relation de premier contact, de « guichet » entre l'usager et l'institution pour réduire cette relation de dépendance ou d'assujettissement ? La notion de *contrat* fût la réponse apportée dans le cadre des politiques sociales, le RMI en a été l'archétype, et ce modèle s'est ensuite étendu à l'ensemble des politiques publiques.

Le contrat est au fondement des pratiques sociales, dans le sens où il suppose l'accord de plusieurs volontés pour s'engager dans une action commune respectant des normes et des obligations réciproques. Dans la démarche de renouvellement des relations entre usager et institution celui-ci peut prendre des formes diverses : un accord oral, la signature d'un document spécifiant qu'on a bien pris connaissance de telle ou telle information, ou bien celle d'une chartre ou au contraire d'une norme tout à fait contraignante avec des sanctions à l'appui, par exemple dans le cas du « médecin-traitant ».

Ainsi l'institution construit l'usager-bénéficiaire ou l'usager de droit à qui on demande de plus en plus de contractualiser ses relations avec les institutions. Les années 1990-2010 ont donc vu fleurir des dispositions législatives, des systèmes de conventions, des formes de coordination de l'action et d'élaboration de normes pour réguler les pratiques sociales, les attentes réciproques, les modes *d'agrégation des préférences*¹². La loi portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale de janvier 2002 et la loi de mars 2002 sur l'information du patient contiennent des dispositions qui créent des situations de contractualisation entre les usagers et les professionnels situés en « première ligne ».

3.2. La construction médicale : l'usager-patient promoteur de sa propre santé

Il s'agit d'un type qui fait l'objet de nombreuses et diverses publications, rapports, dispositions législatives, travaux de recherche sur l'attitude du patient comme acteur dans le cadre de la relation soignant/ soigné. Autrement dit, dans quelle mesure le malade

¹¹ CLOSETS François de, *Toujours plus !*, Paris, le Livre de Poche, 1982.

¹² CHAZEL F., *Aux fondements de la sociologie*, Paris, PUF, 2000.

contribue-t-il lui-même à l'amélioration de sa propre santé ? Les associations de patients atteints de maladies chroniques, (diabète, SIDA, cancer) ont fortement contribué à la promotion du comportement d'acteur des patients, certains chercheurs parlant à ce propos d'usager-expert ou de patient-expert¹³, dans les relations soignant/soigné, en valorisant notamment le savoir profane¹⁴. Nous avons considéré ce type comme résultant d'une construction médicale, dans le sens où les connaissances constituent le facteur déterminant pour assumer un rôle actif dans cette relation.

Toute personne n'est pas en capacité de s'approprier un savoir complexe, d'exprimer ses ressentis, d'être dans des attitudes dynamiques vis à vis de sa maladie. Le savoir dont il est généralement question correspond le plus souvent à celui de l'expérience de la maladie, des effets des traitements, et celui acquis par les divers circuits de circulation de l'information.

La notion de consentement est ici centrale depuis 2002 « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ¹⁵ » et dans le cas où le malade serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information à cette fin les soignants s'adresseront à la personne de confiance désignée par le malade. Toutefois la situation de malade et les relations avec les soignants sont tellement complexes que la promotion des malades comme acteurs de leurs soins dans le système de santé n'apparaît pas comme un mouvement homogène de démocratie sanitaire.

Cela dit, sur ce plan également il existe des dispositions législatives et des actions publiques pour développer les capacités de l'usager-patient et renforcer son rôle au sein du système de santé, l'éducation thérapeutique¹⁶ par exemple, la promotion de notions comme *l'empowerment* et les *capabilities*, constitue des actions de consolidation du statut du patient face au système de santé. Des manifestations comme « l'année des patients » ont pour objectif de soutenir des rapports de confiance et un partenariat susceptible de favoriser l'humanité et la qualité d'une relation dans le soin. Il s'agit aussi comme l'indique un des rapports préparatifs de cette journée de « Reconnaître l'expertise » de la personne malade, de mettre en oeuvre les mesures qui lui permettent d'être partie prenante de l'éducation thérapeutique.

Le rapport précédemment évoqué propose d'élaborer un « guide pratique de vie de la personne malade et de ses proches au domicile ». Avec le développement de la domotique on peut prévoir que le domicile deviendra un lieu de soins et requerra alors de la part du patient un certain niveau de capacité thérapeutique.

3.3. La construction économique de l'usager- client

La notion de client s'oppose à celle d'usager, le premier achète un service ou un bien sur un marché, il **choisit** une prestation qu'il **négoce** au meilleur prix, tandis que le second utilise un service disponible qui lui est destiné. Dans ce dernier cas même si le consommateur paie un certain prix on estime que celui-ci ne correspond pas au coût et au prix réel que ce service ou bien aurait sur un marché « libre » sans financement provenant d'organismes publics.

Le contexte interne des entreprises change dans les années 1980 et favorise également la diffusion générale de cette notion. On délaisse la théorie de IOST (l'Organisation Scientifique du Travail) au profit de la gestion de la ressource humaine. Les entreprises

¹³ FLORA Luigi Gino, "Le patient-expert et le contexte de l'émergence de ces nouvelles figures" Communication lors du colloque de l'université de Bordeaux3 Michel de Montaigne, du CNRS/ADES à la maison des Suds, Bordeaux le 7 décembre 2010, en cours de publication.

¹⁴ Voir sur ce thème le numéro 26, juin 2007, de la Revue Sociologie Santé *Système de santé et discours profane* qui rassemble de nombreuses contributions sur cette question, numéro coordonné par BOUIX Michèle et VEDELAGO François.

¹⁵ Premier alinéa de l'article L.1111-4 du Code de la Santé Publique.

¹⁶ Voir notamment l'article L. 1161-1. sur L'éducation thérapeutique dans la loi HPST.

passent d'une logique de la production de biens à celle du service au client, **la relation au client devient centrale**. La qualité du service rendu devient l'objectif premier et cette qualité se mesure par la satisfaction du client.

On comprend pourquoi la diffusion de la notion de client dans la protection sociale a suscité et suscite encore d'importants débats, car elle laisse supposer que la protection sociale devrait être privatisée pour constituer un marché. Bien que de nombreuses dispositions aillent dans cette direction nous sommes encore loin en Europe d'un marché de la santé comme il y a un marché de l'automobile. C'est pourquoi nous avons conservé le terme d'usager et défini ce type en accolant les deux termes opposés usager-client. Ce type est naturellement construit en s'appuyant sur les connaissances économiques et les principes de fonctionnement du marché, tout en les appliquant dans le champ de l'action publique¹⁷.

L'usager-client achète le service sur un marché au sein duquel il a le choix entre plusieurs fournisseurs et il oriente ainsi par l'aval la définition de l'offre de service. Dans les réformes des politiques publiques il s'agira de créer des marchés ou des quasi-marchés dans lesquels les consommateurs d'un service pourront choisir entre plusieurs offres celle qui leur paraît la plus appropriée. Ce sont alors les destinataires finaux du service qui orientent l'offre, par la conjugaison des choix de chacun, réduisant du même coup les effets bureaucratiques qui constituent des coûts inutiles.

Le principe de liberté de choix du consommateur prend toute son importance s'il est appliqué dans toute son ampleur, c'est dire si les choix des usagers ont un impact sur le fonctionnement du système. Les managers et les professionnels sont alors soumis aux contraintes exercées par la multiplicité des choix des clients. On voit ici toute la complexité des réformes qui contiennent en réalité des dispositions contradictoires. Avant dans le système de santé français le patient pouvait choisir son médecin, (principe du marché), mais depuis quelques années il doit respecter un passage obligé pour entrer dans le système de soin : « le médecin traitant » (principe bureaucratique).

L'analyse des différentes réformes des systèmes de santé en Europe montre que le processus de construction de cet usager-client et d'un quasi-marché de la santé est actuellement bien engagé¹⁸. La concurrence au sein du système de santé apparaît comme le mécanisme fondamental introduit pour développer ce quasi-marché ; les pouvoirs publics ont découvert, comme dans le domaine marchand, les vertus de la présence de plusieurs opérateurs rendant les mêmes services sur un même territoire. On prête aux mécanismes de concurrence les vertus de pousser à une meilleure efficacité, dans la production des services et l'allocation des ressources, aussi les moins performants devront quitter le marché. Un ensemble d'instruments voit donc le jour pour fournir à l'usager-client les informations nécessaires afin qu'il puisse, comparer, choisir et ainsi faire vivre la compétition entre les fournisseurs de prestations et pour cela l'information des usagers sur la qualité des prises en charge des établissements de santé est centrale.

Dans un rapport récent de l'IGAS¹⁹ on peut noter combien les décideurs en matière de politique publique portent une grande attention à cet *usager-client*. Les auteurs constatent que les informations diffusées vers le grand public sur l'initiative des pouvoirs publics sont

¹⁷ C'est dans les années 1960 que cette perspective a été développée, notamment à partir des théories économiques libérales d'économistes comme Milton Friedman, Friedrich Hayek ou encore Anthony Downs.

¹⁸ Il y a une quinzaine d'années en pleine période de privatisation et de valorisation du marché l'Organisation Mondiale du Commerce proposait la libéralisation des services publics, (santé, éducation, action sociale, action culturelle etc..) sous le titre : *Accord général sur le commerce des services (AGCS, 1995)*. Cela avait suscité de vives réactions en Europe et ainsi le mouvement de libéralisation des services publics avait été freiné.

¹⁹ BRAS Pierre-Louis, GOHET Patrick, LOPEZ Alain, *Rapport sur l'information des usagers sur la qualité des prises en charge des établissements de santé*, Membres de l'Inspection générale des affaires sociales, IGAS, Juillet 2010. Ainsi ils font remarquer qu'il n'existe pas de données sur les résultats, que l'information disponible est rarement présentée sous une forme comparative, que la satisfaction des patients n'est pas mesurée de manière homogène, que les données ne sont pas présentées sous une forme synthétique et agrégée, que les informations sont dispersées sur plusieurs sites et sont d'accès difficile, que les sites ne sont pas conçus pour faciliter les recherches et les comparaisons.

actuellement très pauvres, et ils proposent tout un ensemble de mesures pour rehausser la place du client qui correspond à ce que j'appelle la construction économique de l'utilisateur des politiques publiques de santé, un individu capable, à partir d'une large information, de faire le meilleur choix du prestataire.

Cette construction de type économique de l'utilisateur ne se présente pas comme le prolongement d'aspirations, de revendications des représentants des usagers ou encore de ce qu'on appellera ici, rapidement, « l'opinion publique ». Il s'agit bien d'un modèle de rôle de l'utilisateur, résultat d'une construction cognitive élaborée dans les sphères technocratiques de l'Etat et qui est introduit dans les réformes imposées « par le haut » du système de santé²⁰.

3.4. La construction socio-géographique : « l'utilisateur-communautaire »

L'expression d'« utilisateur communautaire » n'est pas très explicite au premier abord, nous la conservons cependant par cohérence avec les autres dénominations et aussi parce que le terme de « communautaire » renvoie à une position précise du patient. En bref, il s'agit pour la politique publique de favoriser les initiatives de l'entourage, du voisinage pour qu'il se mobilise en vue de la prise en charge du patient.

Ce type comme nous allons le voir est tout à fait distinct du premier type, « usager-patient » car il situe précisément l'utilisateur du système de santé selon deux grandes dimensions. L'une sociale, l'individu se trouve dans un réseau de relations sociales, l'autre géographique car d'une part son lieu d'habitation est plus ou moins éloigné du système de santé et d'autre part dans cet espace de vie son réseau social est plus ou moins dense. L'utilisateur-communautaire mobilise donc son entourage immédiat, c'est dire les personnes de son voisinage, pour le soutenir et lui assurer des services nécessaires à la bonne exécution de ses soins.

On retrouve avec ce courant la problématique de Ferdinand Tonnies²¹ de la fin du XIXème et l'opposition qu'il avait établie entre Communauté et Société. La Communauté reposait sur les formes traditionnelles de la vie sociale, notamment sur la base des interactions sociales émergeant spontanément au sein de la parenté, du voisinage, des corporations et qui constituaient justement ce que F.Tonnies appelle les relations de communauté. Celles-ci ont donc un fondement affectif et émotionnel et ces réseaux sociaux possèdent une fonction essentielle de protection, et surtout il existait une relation de devoir et de solidarité, de réciprocité et de don, entre les membres de la communauté. Il est ici important de relever la dimension géographique ou spatiale de la communauté qui est située dans le voisinage de l'individu considéré, elle ne recouvre donc pas les liens familiaux et de parenté, il s'agit d'une communauté fondée sur une proximité spatiale entre les individus.

La société quant à elle est le produit de la révolution industrielle de la fin du XVIIIème siècle et des transformations politiques, à savoir l'émergence de la démocratie et de l'individu économique-politique (producteur/consommateur et électeur). Le concept de société recouvre alors des relations sociales construites par les forces socio-économiques en présence. Ainsi les relations entre les individus sont gouvernées par le profit, la valeur, le travail, la consommation, les contrats, les conventions. Bref les relations sociales sont le produit de la volonté réfléchie des individus et de leur organisation collective. En

²⁰ Philippe Ponet critique la vogue dans les médias des classements des hôpitaux présentés comme pouvant donner aux usagers la possibilité de choisir le "meilleur hôpital". Les indicateurs de performance hospitalière semblent moins concerner les usagers que des secteurs professionnels de la santé. Philippe Ponet s'interroge sur "les possibilités du choix" et les conditions sociales qui rendent celui-ci possible. PONET Philippe, "Le classement des hôpitaux et l'utilisateur du système de soins " : vers une maîtrise individualisée des risques de santé ?", *Revue Sociologie Santé*, n° 25, décembre 2006.

²¹ TONNIES F., *Communauté et Société*, Paris, Retz, CEPL, 1977, (première édition 1887).

s'émancipant de la communauté, l'individu s'isole et doit faire appel à l'Etat pour le protéger, il développe alors des relations de dépendance vis à vis de l'ETAT. Dans son ouvrage *l'Etat social ne fonctionne plus* Hélène STHROL²², inspectrice de l'IGASS plaide pour le retour des communautés, des tribus et de leur fonction de solidarité. C'est bien le sens de certaines propositions du « rapport sur les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé » suggérant de soutenir « les initiatives comme celles proposées par l'Association Voisins solidaires : « Un voisin malade. Et si on s'organisait pour l'aider ? ». En relevant et en encadrant par des guides de bonnes pratiques l'action des membres de la communauté de proximité le processus d'externalisation et de désinstitutionnalisation des tâches du système de santé franchira une nouvelle étape.

3.5. Construction politique : l'utilisateur –citoyen et sa responsabilité

Le citoyen est d'abord un sujet de droit et à ce titre l'individu concret dispose de droits civils et politiques et d'obligations diverses dont celle de participer aux dépenses collectives. C'est ce dernier point qui nous intéresse plus particulièrement ici, dans la mesure où la citoyenneté est la source de la légitimité politique. Comme nous l'avons indiqué plus haut la crise de l'Etat providence n'est pas seulement une tension entre les recettes et les dépenses, mais aussi une crise de légitimation politique.

La citoyenneté consiste à s'arracher ou à se détacher de ses propres particularismes pour se projeter au niveau de l'intérêt général ou de ce qui peut être considéré comme un bien commun. Au cœur de la citoyenneté politique il y a donc la notion de responsabilité individuelle dans les choix portant sur les orientations des politiques publiques. Plus précisément dans un cadre financier contraint, deux questions fondamentales se posent : quel sera le niveau de risque individuel couvert par la collectivité et quel sera l'ordre des priorités de l'action publique.

Dans les ordonnances d'avril 1996 on observe ainsi deux types de dispositions opposées, d'un côté on centralise les décisions fondamentales d'ordre financier, le vote du budget de la sécurité sociale qui était de la compétence du conseil d'administration composé de façon paritaire sera à partir de cette réforme proposée par le gouvernement et voté par le Parlement, de l'autre côté on crée un vaste mouvement de concertation sur la politique de santé avec les Conférences Régionales de santé²³ dont les propositions aboutissent à la Conférence Nationale de Santé. Depuis la récente loi HPST en juillet 2009 un niveau infra-régional « les territoires de santé » ont été créés au sein desquels le Directeur de l'Agence Régionale de Santé instaure une conférence de territoire, composée de représentants des différentes catégories d'acteurs du système de santé du territoire concerné, dont les **usagers** du système de santé.

Les objectifs de ces « conférences » consistent à montrer, à mettre en scène, la démocratie participative concernant la promotion de la santé, la prévention, les politiques de soins et l'accompagnement médico-social, bref il s'agit de faire **apparaître** les politiques publiques comme le résultat d'une co-production entre les citoyens et les institutions.

3.6. La construction par l'expérience : l'utilisateur professionnalisé

La notion de « patient expert » obtient aujourd'hui un net succès dans les discours sur l'utilisateur et plus largement que dans les associations de malades puisqu'elle vient d'être reprise dans le rapport sur les « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé²⁴ ». Cette

²² STHROL Hélène, *l'Etat social ne fonctionne plus*, Paris, Albin Michel, 2008.

²³ Celles-ci sont devenues dans la loi HPST, juillet 2009, les Conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA).

²⁴ Rapport de la mission : « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé », Présenté par Nicolas BRUN, Emmanuel HIRSCH, Joëlle KIVITS, Avec le concours de Grégory EMERY, Audrey GARCIA-VIANA, Antonia LOPEZ, janvier 2011, p22, <http://www.leciss.org/>.

dernière est particulièrement développée par des chercheurs de l'équipe du CESOL²⁵ pour désigner des patients qui ont acquis au cours de leur maladie des connaissances sur celle-ci, les traitements et leurs effets. Cette connaissance est acquise par l'expérience mais aussi par la collecte d'informations, notamment avec internet qui met à disposition de façon accessible une énorme quantité d'informations spécialisées. Cette notion a particulièrement pris son envol avec la maladie du SIDA vis à vis de laquelle les médecins furent largement démunis durant plusieurs années. La collaboration des malades fût un apport très important dans les progrès de la connaissance de son développement et surtout de l'effet des différentes thérapeutiques²⁶.

Toutefois l'utilisation de la notion d'expertise nous paraît ambiguë car elle nous semble mettre sur le même plan les connaissances formelles des spécialistes (appelés aussi experts) et celles acquises par les malades au cours de l'expérience de leur maladie. Elle s'apparente quelque peu à une forme de réaction au modèle biomédical d'une pratique de la médecine délaissant la personne derrière le corps, considérant comme négligeable le point de vue et le ressenti du patient. Reconnaissons à cette notion l'idée de mettre en exergue les efforts du malade pour s'informer (par internet notamment) et analyser l'expérience de sa maladie, en ce sens nous sommes dans une situation intermédiaire entre le savoir profane, c'est à dire celui d'une personne qui n'a aucune connaissance de la maladie, et le savoir formel du spécialiste.

Mais entre l'accès à de l'information médicale (par exemple sur le cancer) et sa compréhension, son acquisition, son utilisation comme peut le faire un « expert de la question », selon l'expression courante, il y a un saut qualitatif que très peu de malades pourront réaliser. En effet il faut savoir que la nature ou le contenu de l'expertise du patient relève surtout du quotidien, de l'expérience au jour le jour de la maladie, et non spécifiquement de l'acquisition nouvelle d'un savoir scientifique, il n'y a que très peu de patients qui puissent devenir des experts de leur maladie. Ce comportement d'apprentissage du malade notamment par internet (*le-patient*) sur son état nous renvoie davantage à la relation soignant/soigné et au type « usager-patient » que nous avons défini plus haut.

En revanche un deuxième usage de cette expérience accumulée par la personne réside dans le transfert des connaissances qu'elle a élaborées, au bénéfice d'autres personnes de son entourage ou dans un cadre associatif. Dans une conférence récente Luigi Gino Flora²⁷ expose plusieurs figures de ce qu'il appelle selon ses termes le « patient-expert » mais que nous appellerons « l'usager-professionnalisé ». Il se caractérise par des compétences acquises durant son parcours de patient et qu'il met au service des autres patients ou d'autres personnes qui ne sont pas considérées comme malades.

L'usager-professionnalisé peut être encore malade ou guéri ou encore en voie de guérison, la caractéristique de son rôle provient du fait qu'il se comporte comme un acteur de santé, non seulement du point de vue des valeurs de solidarité, d'entraide, mais surtout par ses comportements de santé. Il contribue en quelque sorte au prolongement de l'action du système de santé. Pour illustrer notre propos, l'usager professionnalisé peut utiliser les savoirs acquis pendant son expérience dans la réalisation d'actions de

²⁵ La Responsable des recherches du CESOL est Dan Ferrand-Bechmann, Professeur des universités, Univ Paris 8 St-Denis, elle a été Présidente de l'Association Française de Sociologie 2006/2009. Spécialiste du bénévolat et du savoir développé dans les associations elle anime une équipe qui travaille sur cette question du savoir des malades face à leur maladie.

²⁶ Certains auteurs remontent jusqu'à la création des Associations des Alcooliques Anonymes au USA en 1934 et aussi des usagers de drogues dans les années 1950. JOUET E., FLORA L., Las VERGNAS O., « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, note de synthèse ».

²⁷ FLORA Luigi Gino, " *Le patient-expert et le contexte de l'émergence de ces nouvelles figures*" Communication lors du colloque de l'université de Bordeaux3 Michel de Montaigne, du CNRS/ADES à la maison des Suds, Bordeaux le 7 décembre 2010, en cours de publication. L'auteur présente plusieurs rôles comme : *le médiateur de santé publique, les patients formateurs, les co-chercheurs, le Case manager, les Pairs-aidants.*

prévention, d'information, d'accompagnement, il peut animer des rencontres, des groupes de pairs, participer à des groupes d'écoute, etc... Ces exemples montrent bien que ce type se distingue clairement de l'utilisateur-patient dont les connaissances et l'expérience acquises ne sont qu'au service de lui-même, de sa propre autonomie. Il est possible d'être tour à tour dans l'un ou l'autre rôle mais, de fait, ceux-ci sont analytiquement nettement distincts.

3.7. L'acteur collectif : l'agrégation des intérêts, et les groupes d'entraide

Comme dans tous les secteurs de la vie en société les attentes et les exigences des malades

s'expriment au travers de l'action collective portée par des associations. Dans ces mouvements on peut observer deux grandes orientations ; d'une part la promotion d'aspirations ou de demandes sociales, la défense d'intérêts, l'expression de résistances à des changements, et d'autre part, la mise en oeuvre d'actions de solidarité, d'écoute des patients. Certaines associations peuvent assurer ces deux objectifs généraux comme l'association AIDES qui accueille des patients et entend également porter les intérêts de ceux-ci auprès des pouvoirs publics. D'autres se définissent essentiellement par rapport à l'une ou l'autre de ces deux orientations.

La notion « d'acteur » dans son sens abstrait peut tout aussi bien renvoyer à l'individu qu'à un collectif mais nous avons créé un type spécifique car l'utilisateur-acteur, qui par définition est un individu ne peut être confondu, empiriquement, avec un groupe ou un groupement résultant d'une action collective.

Comme nous l'avons indiqué dans le paragraphe précédent les activités d'auto-support, d'écoute, constituent fondamentalement des actions collectives organisées et peuvent être analysées de ce point de vue dans leur processus d'émergence et en même temps à partir d'une perspective psychosociologique lorsqu'on étudie leur fonctionnement interne.

Si ces deux groupements reposent sur un agir ensemble autour d'une cause il n'en demeure pas moins qu'ils peuvent combiner ou ne pas combiner deux objectifs distincts : protester ou soutenir des personnes. On distinguera donc deux sous-types, l'action collective comme protestation et l'action collective à but d'entraide. La définition proposée par le sociologue italien Guido Giarelli correspond tout à fait à ce sous-type : « il s'agit d'associations ou de groupes de personnes, pour la plupart volontaires, qui partagent le même problème et agissent de façon plus ou moins structurée dans le but de promotion, de protection ou de restauration de la santé physique et mentale de ses membres ou de leurs proches²⁸. »

Plusieurs milliers d'associations de santé aux tailles, budget et influence très diverses²⁹ ont vu le jour ces dernières années, Patrice Pinel³⁰ en dénombre une centaine concernant la lutte contre le sida entre 1982 et 2002 aujourd'hui, tandis qu'entre 1996 et 2005, selon Sandrine Knobe, il s'est créé sur la question du cancer, plus de 1000 associations. Toutes ces créations sont d'une très grande diversité car l'association est une forme juridique commode pour tel ou tel acteur afin de défendre ses intérêts³¹.

²⁸ GIARELLI Guido, « Les associations d'entraide dans la gouvernance régionale des patients chroniques » in **Revue Sociologie Santé**, (coord. Par VICARELLI Giovanna et VEDELAGO François), *Décentralisation et système de santé, l'exemple italien*, Numéro 32, octobre 2010, p245-263.

²⁹ Le Rapport Ceretti en dénombreait quelques 7000 dans le champ de la santé en 2004, « Critères de représentativité et structuration des associations de santé », 21 janvier 2004

³⁰ PINELL P., (sld.), Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996). Paris, PUF, 2002.

³¹ KNOBE Sandrine, « Les malades, nouveaux acteurs de la lutte contre le cancer ? », in de la Sociologie Santé, (coord. par VEDELAGO François et BOUIX Michèle) *Système de santé et discours profane* numéro 26, juin 2007, p.135-155. Certaines ne sont que « des émanations de groupes professionnels. Il peut s'agir d'associations créées par tel ou tel laboratoire ou service hospitalier pour recevoir des dons ou "héberger" des contrats de recherche [...] ou bien des associations regroupant des professionnels de la santé et/ ou des chercheurs avec des "profanes" [...] qui assurent des fonctions de médiation »

Ce qui est radicalement nouveau depuis les ordonnances³² du plan Juppé 1996 c'est l'introduction de représentants d'usagers dans le système de santé, notamment au sein des conseils d'administration des hôpitaux. La loi prévoit également que les représentants des usagers doivent être issus d'associations agréées. Il s'agit par-là de définir une représentation légitime des usagers et d'apporter une certaine reconnaissance aux associations. L'agrément est prononcé sur avis conforme d'une commission nationale et pour cela l'association doit remplir différentes conditions et fournir les informations relatives à ses activités, son budget, son éthique et la transparence de sa gestion³³. Les associations sont agréées pour une durée de cinq ans par une Commission nationale d'agrément composée de 14 membres, comme suit : quatre membres de droit et dix membres, nommés par arrêté du ministre chargé de la santé ; le président de la commission est choisi par arrêté du ministre chargé de la santé, parmi les 10 membres nommés³⁴. Aujourd'hui il y a 135 associations agréées, la moitié (50%) des associations a été retenue en 2007 (73), pour celles choisies en 2006, soit une vingtaine, l'agrément arrive à terme en 2011 et il devra donc être renouvelé.

Pour conclure sur ce type d'usager nous ferons ressortir ce qui constitue sa spécificité sociologique qui est très fortement liée à sa position stratégique dans l'espace public au sein du système social. Les associations affichent leur prétention à représenter les intérêts des malades et plus largement des usagers du système de santé. Mais, malgré leur nombre élevé et leur variété, leur représentativité de la diversité des usagers du système de santé, constitués de plusieurs millions de personnes, demeure réellement inconnue. Elles mettent en avant le patient pour confirmer leur légitimité face aux pouvoirs publics et elles attendent en retour la prise en compte de leur intérêt spécifique. Dans l'espace public elles entrent en compétition les unes les autres sur le marché de la donation caritative³⁵. Mais pour les pouvoirs publics elles constituent un des relais pour leur communication vers les usagers.

Conclusion

En vue de préparer l'année thématique 2011 définie par le ministère comme « l'année des patients et de leur droits » un récent rapport³⁶ était intitulé : « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé ». A la lecture de ce titre on s'attend naturellement à un compte rendu d'étude sur ces nouvelles aspirations des citoyens mais la déception l'emporte rapidement. En effet, d'une part, nombreux sont les thèmes abordés déjà connus et familiers du lecteur intéressé par ces questions et, d'autre part, il apparaît évident que la plupart des propositions ne correspondent pas à des attentes exprimées par les citoyens, ceux-ci pour la grande majorité ne connaissent pas ces débats entre les législateurs et les divers experts.

³² Notamment l'Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique.

³³ L'article L.1114-1 du Code de la santé publique stipule que « seules, les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique ». Les décrets relatifs à l'agrément des associations ne seront publiés qu'en mars 2005 avec l'article L.1114-1 modifiés ensuite par la loi du 21 juillet 2009 ils indiquent que : « l'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, ainsi que des actions de formation et d'information qu'elle conduit, de sa représentativité et de son indépendance ».

³⁴ Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

³⁵ Voir à ce propos la compétition entre l'association du Téléthon et les associations de collecte de fonds pour la recherche contre le SIDA.

³⁶ Rapport de la mission : « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé », Présenté par Nicolas BRUN, Emmanuel HIRSCH, Joëlle KIVITS, Avec le concours de Grégory EMERY, Audrey GARCIA-VIANA, Antonia LOPEZ, janvier 2011, 46 pages, <http://www.leciss.org/>.

Prenons pour exemple l'éducation thérapeutique, quelques associations en ont parlé, mais les citoyens n'ont jamais rien demandé ou exigé en la matière, d'ailleurs pour un grand nombre la signification de cette notion ne leur est pas connue. De même quant à la proposition de « rédaction d'une charte des droits de la personne prise en charge au domicile ». Peut-on dire qu'il s'agit d'une nouvelle attente ?

De fait dans ce rapport aucun sondage représentatif de la population, aucune enquête sociologique fondée sur une méthodologie éprouvée ne viennent corroborer cette proposition. Et les auteurs de préciser « qu'en fait il nous paraît donc utile que soit envisagée la rédaction d'un livret qui énonce sous la forme d'une charte les droits de la personne dans le cadre d'une prise en charge au domicile.³⁷ ». Les propositions annoncées dans ce rapport comme des « attentes nouvelles des citoyens » apparaissent tout simplement comme le prolongement de dispositions de la loi HPST et plus généralement l'application de la conception des réformes des politiques de santé depuis la conférence de l'OMS d'Alma-Ata en 1978.

On pourrait plutôt intituler « nouveaux comportements attendus par l'Etat des usagers » car il s'agit d'un ensemble de dispositions que les promoteurs de la politique publique souhaitent voir se développer et intérioriser par les usagers.

Quant au développement de la domotique par exemple, les auteurs du rapport concluent en faisant ce constat: « Au-delà ne faut-il pas envisager de **sensibiliser le public** [souligné par nous] au fait que le logement est un espace qui peut devenir un jour un lieu de soins, notamment en situation de dépendance ? De même une solidarité de voisinage peut trouver un rôle essentiel dans le contexte du suivi parmi les siens³⁸ ». Là encore on voit bien qu'il ne s'agit pas « d'attentes nouvelles du citoyen », mais tout simplement d'experts qui anticipent, projetant leur propre conception sur les comportements que devront avoir les citoyens. On peut noter l'insistance des auteurs du rapport à indiquer qu'il s'agit « d'attentes nouvelles du citoyen » et non pas le résultat de leurs analyses. On peut penser que certainement cela à une importance de faire apparaître leur suggestions comme venant non pas d'eux-mêmes ou de la politique publiques mais des citoyens³⁹, ces derniers pourraient être davantage enclins à croire dans le bien fondé de ces nouveaux comportements.

Ainsi, une des dimensions fondamentales des idéologies sur l'usager-acteurs consiste à faire croire que les nouvelles dispositions proposées par les réformes des politiques publiques de santé émanent des usagers et qu'elles sont une réponse à des demandes sociales. Les usagers auraient des droits, nous disent les experts, qu'ils ne connaissent pas suffisamment et dont ils ne profiteraient pas suffisamment. Mais la question intéressante ici serait de savoir si ces droits inconnus constituent un manque pour la plus part des usagers et comment ce manque se manifeste-t-il ? ou pourquoi ces droits qui sont censés répondre à des besoins des usagers ne sont pas utilisés ?

Il y a comme une *inversion*, puisqu'on fait croire aux usagers qu'il s'agit de leurs propres attentes, à l'instar des relations traditionnelles de clientélisme dans lesquelles les élus répondent aux aspirations des citoyens, alors qu'il s'agit tout simplement d'une injonction au changement. La demande des usagers est mise en scène à travers une série de manifestations publiques comme la présentation des trois rapports sur la thématique de « l'année des patients » en mars 2011, la journée européenne qui avait lieu le 18 avril

³⁷ Rapport de la mission : Nicolas BRUN, Emmanuel HIRSCH, Joëlle KIVITS, op. cit. p.17, <http://www.leciss.org/>.

³⁸ Ibid. p.18.

³⁹ Nous n'avons pas dit que les auteurs du rapport avait écouté au cours d'un workshop quelques citoyens d'association diverses de patients et que cela les autorisaient à pouvoir conclure qu'il s'agissait des attentes des citoyens en général. Les sociologues ne pensent pas d'emblée que quelques citoyens constitués en workshop et plus généralement en corps intermédiaire puissent représenter les attentes nouvelles des citoyens et après avoir démontré que ces attentes sont réellement nouvelles.

2011, des sites Internet, des colloques et des conférences, etc. Les usagers reçoivent alors de l'information via ces divers supports, comme des *spectateurs* passifs de leur propre mise en scène.

Le discours sur l'utilisateur-acteur n'a jamais été aussi développé alors que paradoxalement l'individu se trouve aujourd'hui de plus en plus éloigné des centres de décisions. Il n'est plus qu'un spectateur impuissant face à l'évolution économique qui le dépasse et à un système politique dynamisé par ses compétitions pour le pouvoir, mais sans prise sur les ressorts économiques et l'orientation stratégique des politiques publiques internes. Nous assistons à une sorte d'incantation de la toute puissance du consommateur pour réguler la puissance économique.

Avec l'inflation des discours sur l'utilisateur, le malade peut s'imaginer demeurer toujours au « centre » du système de santé alors qu'en tant qu'utilisateur-client il est considéré comme une contrainte externe aux organisations, c'est à dire la variable d'ajustement de la maîtrise des déficits publics. Ici, ce qui est intéressant d'observer c'est le caractère inexorable de ce processus. Par exemple l'ensemble des outils mis en place pour améliorer la performance des organisations de santé et explicitement la santé des individus (benchmarking, best practices, classement, primes, etc) conduit mécaniquement et inévitablement à l'augmentation des inégalités face à la santé. En effet chaque organisation aura tout intérêt à définir son activité en fonction des instruments de mesure et d'évaluation, pour afficher une belle performance, au détriment de situations complexes qui pénaliseraient les résultats de son évaluation. Car l'agrégation des performances individuelles (de chaque organisation) ne débouche pas automatiquement sur une performance collective au niveau sociétal.

L'utilisation de la notion d'utilisateur nous paraît fondamentale car elle révèle les orientations en cours des politiques publiques. Elle est la porte d'entrée qui conduit à soulever les enjeux essentiels de nos sociétés démocratiques modernes dominées par le pluralisme et l'individualisme. Elle amène à s'interroger sur les conditions dans lesquelles on peut redonner consistance à la notion de contrat social et à celle de biens communs, car l'atomisation des sociétés rend plus complexe la construction de l'accord de tous les individus sur un objectif unique

François VEDELAGO