

Toute interrogation sociologique s'inscrit dans un contexte socio-historique particulier. La réflexion présentée ici sur les usagers du système de soins participe d'un débat plus large sur la place et le rôle de l'État providence, sur le pouvoir médical souvent contesté alors que la vie quotidienne des citoyens des sociétés démocratiques productivistes a tendance à se médicaliser. Le terme d'usager fait flores dans le domaine de la santé, pour signifier ce qui peut être perçu en première analyse comme une volonté d'une plus grande autonomie des malades, et plus largement des citoyens, au nom de leurs droits. Le mot usager a, dans le sens commun, une acception très large, voire floue, mais son usage s'inscrit dans une tentative de redéfinition des relations entre les malades et les professionnels de santé, entre les citoyens et les institutions.

Ce livre rassemble des travaux de sociologie de la santé qui, tous, bien que très divers au plan des méthodes et des sujets traités, interrogent la notion d'usager du système de soins. La plupart des contributions ont pour cadre le contexte français. Quelques-unes, cependant, analysent les relations entre les usagers et le système de soins au Mexique, en Algérie ou en Afrique subsaharienne. Ces dernières ne sont pas des recherches à visée comparatiste, mais elles stimulent la nécessaire distanciation par rapport à un cadre national trop souvent naturalisé, dont il convient de rappeler quelques spécificités pour situer l'intérêt et la portée des analyses présentées.

Le système de soins a la particularité, en France, d'être constitué d'un secteur ambulatoire privé où travaillent des professionnels de santé libéraux, et d'un secteur hospitalier à la fois public et privé. Le financement en est assuré majoritairement par la Sécurité sociale qui, depuis les origines, est étroitement contrôlée par l'État. Les services des collectivités territoriales offrent également, depuis la décentralisation, des soins, essentiellement de prévention. Le système de soins constitue donc un élément essentiel de l'État providence, que les lois de décentralisation n'ont que partiellement modifié. L'État n'a d'ailleurs fait que renforcer ses capacités de contrôle et de régulation du système de soins depuis une trentaine d'années. C'est dans ce contexte que la notion d'usager prend sens. La distinction public/privé n'est pas vraiment pertinente par rapport à un quasi-service public. On peut dire que le système de soins est, selon l'expression de P. Rosanvallon, «quelque chose qui est de l'État», au sens où l'État est «l'institutionnalisation d'une

agence monopolistique de protection des droits et de l'intégrité physique des personnes» (Rosanvallon, 1990).

Parler des usagers, c'est donc parler d'un rapport entre un service public et les citoyens, rapport régulé par le droit. C'est non seulement s'interroger sur les relations entre l'administration et les administrés, et plus largement entre les « assurés sociaux » et l'État providence, mais c'est encore introduire une réflexion sur l'usage du droit pour réguler les relations entre les professionnels offreurs de soins et les malades et leurs familles. Or, le contexte national français (et c'est de lui dont il est principalement question ici) est singulier à plus d'un titre. D'une part, la responsabilité de l'administration française vis-à-vis des citoyens a longtemps été minimisée et la responsabilité des fonctionnaires, réduite. L'administration ne peut être poursuivie par un simple particulier devant une juridiction ordinaire, comme dans les pays anglo-saxons. Mais il est vrai que le développement de la jurisprudence, dont procède le droit administratif, a sensiblement accru la protection des citoyens face à l'administration, en rapprochant la situation française de la tradition anglo-saxonne. L'émergence des usagers, recherchés et valorisés comme interlocuteurs par les pouvoirs publics, semble s'inscrire dans cette tendance générale. D'autre part, le système de soins français est encore original en ce qu'il associe à un système libéral un financement socialisé. En effet, le système allie les principes d'un système libéral qui, généralement en contrepartie du principe de libre choix, induit des conséquences financières, et ceux d'un système socialisé qui le plus souvent, en contrepartie d'une couverture intégrale des dépenses, refuse totalement ou partiellement le libre choix du malade. La régulation d'un tel système est des plus complexes, tant par le nombre des acteurs hétérogènes et diversement impliqués que par l'éclatement des pouvoirs et des systèmes d'action en matière de régulation (Schweyer, 1998). De ce point de vue, les usagers ne sont pas vraiment de nouveaux acteurs, mais le souci des pouvoirs publics de promouvoir leur action est, lui, nouveau, de même que la revendication des malades à se faire entendre en tant qu'usagers. Et, pour ce qui concerne le système de soins, les lois et ordonnances des années quatre-vingt-dix pèsent autrement plus que les lois de décentralisation du début des années quatre-vingt.

La première partie de cet ouvrage apporte des éléments descriptifs et analytiques sur « les usagers et l'action publique ». Trois professionnels de santé publique présentent les modalités selon lesquelles les usagers sont associés à l'action publique, ou leurs droits respectés en pratique. Dans une perspective générale, Christian Lahoute décrit le développement du droit des usagers dans le système de santé et en discute l'application. Ce développement traduit une volonté politique d'associer les usagers aux nouveaux dispositifs d'action publique, dont René Demeulemeester donne un exemple, celui des conférences régionales de santé. Une expérience québécoise est présentée par Pierre-Henri Bréchat, qui rappelle l'inspiration anglo-saxonne (au moins dans l'esprit) des nouveaux modes d'intervention publique (Bréchat, Danzon, Schaetzel). Ces derniers sont ensuite soumis à l'analyse sociologique, dans leur genèse et leur économie (Schweyer), mais aussi dans leurs effets. L'évocation des usagers permet de questionner le système de soins sur ses effets, son efficacité comme sur son éthique. La question des

inégalités de santé (Aïach, Cèbe) est tout aussi pertinente que celle des déficits budgétaires pour fonder une politique publique. Partir des usagers, en s'interrogeant sur leur place réelle dans le système de soins et le rôle que l'on attend d'eux, permet d'opérer comme un retournement. Jusqu'à présent, c'est un constat d'extériorité par rapport au système d'intervention public qui a prévalu, comme en attestent, par exemple, le concept d'« externalisation des coûts » ou les stratégies de « captation de la représentation » par les associations ou fédérations « officielles » (Dupuy, Thoenig, 1985). Il convient d'ailleurs de distinguer la « gestion publique » qui assure les conditions de production d'un service (moyens, coûts, délais), et le « management public » qui traite des impacts sur la société (Andrault, Gibert, 1984). La construction des usagers comme nouveaux acteurs du système de soins semble avoir pour ambition la recherche d'interlocuteurs. Toute politique publique a besoin d'interlocuteurs pour les consulter, les associer aux actions à entreprendre ou encore parce qu'ils s'imposent et que ce sont eux qui posent les questions auxquelles il faut répondre (Reynaud, 1993). En conclure à une démocratisation du système de santé, en parlant de participation « citoyenne », paraît pour le moins hâtif (Vedelago).

La deuxième partie de l'ouvrage a pour objet la « construction de l'usager par les professionnels de soins et la construction sociologique de l'usager ». La notion d'usager a ici une acception large, de même que celle de professionnel de soins. L'usager peut être destinataire et bénéficiaire d'une action dans le cadre d'une politique publique ou d'une prise en charge, et ce sont alors les interactions nées de la mise en œuvre et les effets de celle-ci qui sont analysés. Le rapport à l'espace, qu'il s'agisse du domicile (Pennec) ou de l'hôpital (Dembinski) est analysé comme enjeu dans les relations avec les professionnels des soins. Au sein même de la relation de soin, la question de l'usager se pose à la fois du côté des malades (Demailly, Desmons, Roelandt, Baumann, Alla) et du côté des professionnels (Castra, Cook, Vassy). Mais l'usager peut être considéré comme partenaire, et l'analyse porte alors sur la coopération ou la confrontation selon la nature du partenariat (Brugeilles, Billon, Forestier).

Toutes ces analyses mettent en lumière l'enjeu d'une construction sociologique de l'usager. Assez tôt, l'usager a été perçu par les sociologues comme un acteur important du système de soins (Herzlich, 1975), bien que souvent mis à l'écart par l'attitude techniciste dominante. L'usager, ou plutôt le respect de ses droits, peut être un moyen de dépasser les corporatismes et les cloisonnements, dès lors que la représentation que les professionnels en ont s'affranchit de l'asymétrie « infériorisante » qui caractérise la relation entre le professionnel et le profane. Le rôle des sociologues et de leurs analyses peut, dans ce cas, n'être pas négligeable pour l'avènement de nouveaux acteurs. La connaissance des usagers comme acteur collectif, par le biais des analyses et des observations qui sont faites, peut contribuer à une prise de conscience des usagers, à les constituer comme acteur. En jouant un rôle de témoin auprès des intéressés, mais aussi de l'opinion, le sociologue peut aider à définir la place sociale des usagers. En somme, la réflexion sociologique participerait d'une forme d'apprentissage collectif par lequel un nouvel acteur affirmerait son autonomie par un travail de transformation des règles

et des organisations (Reynaud, 1993). Il s'agit là d'une perspective qui relève d'un possible fort éloigné encore des réalités observées.

On le comprend, l'usager n'est pas seulement destinataire ou bénéficiaire mais également acteur. C'est le thème de la troisième partie, très ouverte en perspectives de recherche. Le choix de l'usager, ses décisions, ont des effets économiques avérés (Lardé), mais aussi des causes sociologiques (Menahem). L'usager participe à la construction des réputations des praticiens (Ferrand), il donne ou non sa confiance au médecin traitant (Cresson), mais sur quels critères et selon quels mécanismes? Il peut suivre ou non les conseils d'adressage de son médecin traitant et, ainsi, affirmer une autonomie par rapport aux réseaux des professionnels qui ne contrôlent que partiellement leurs malades. Le rôle de l'espace familial comme système de référence permettant de choisir les recours thérapeutiques, est ainsi analysé pour mettre en valeur l'autonomie revendiquée par les usagers (Fernandez, Mebtoul).

La notion d'usager telle qu'elle est analysée dans cet ouvrage a une acception très large. Il s'agit de rendre compte des recherches sociologiques en cours, mais aussi de susciter de nouveaux projets, sur un thème dont les enjeux sociaux auront pu être mis en lumière par les contributions ici rassemblées.

Bibliographie

- Andrault M., Gibert P. (1984), « Contrôler la gestion ou évaluer les politiques », *Politiques et management public*, n° 2, p. 123-133.
- Dupuy F., Thoenig J.-C. (1985), *L'Administration en miettes*, Paris, Fayard, coll. L'Espace du politique.
- Herzlich C. (1975), « Types de clientèles et fonctionnement de l'institution hospitalière », *Revue française de sociologie*, vol. XVI, 1.
- Reynaud J.-D. (1993), *Les règles du jeu. L'action collective et la régulation sociale*, Paris, Armand Colin, coll. U.
- Rosanvallon P. (1990), *L'État en France de 1789 à nos jours*, Paris, Seuil, coll. L'Univers historique.
- Schweyer F.-X. (1998), « La régulation régionale du système hospitalier: pilotage par l'État ou territorialisation? », *Politiques et management public*, n° 3, p. 43-68.