

Santé, Population, Territoires

*État de l'art et pistes de réflexions stratégiques
pour étudier les organisations « centres de santé »*

Nicolas Duvoux

Nicolas Duvoux est professeur de sociologie à l'Université Paris 8 (CRESPPA-LabTop), directeur du Philanthropy and Social Sciences Program, rédacteur en chef de La vie des idées.fr.

Nadège Vezinat

Nadège Vezinat est maîtresse de conférences en sociologie à l'Université Reims Champagne Ardenne (REGARDS-CMH) et la directrice scientifique du projet Epidaure Santé Territoires dans lequel s'inscrit cet état de l'art.



BANQUE des
TERRITOIRES



Sommaire

I. La situation des centres de santé : état des lieux	4
II. Genèse, enjeux et ambivalence de la médecine sociale	6
<i>II.1. La genèse d'une entreprise de normalisation</i>	6
<i>II. 2. Normalisation ou émancipation, les ressorts politiques d'une généalogie</i>	8
<i>II.3. Derrière la santé publique, l'État</i>	9
III. Les défis contemporains de la solidarité	11
<i>III.1. Les problèmes structurels du système de santé</i>	11
<i>III. 2. Une dualisation de la protection sociale</i>	13
<i>III.3. Les nouvelles injonctions : prévention, territorialisation et participation</i>	15
IV. Les enjeux de professionnalité dans le secteur sanitaire et social	17
<i>IV.1. Les métiers du social, de la consolidation à la crise</i>	17
<i>IV.2. Le paradigme de l'intervention sociale</i>	19
<i>IV.3. La résistance du clivage entre le sanitaire et le social</i>	20
V. Les enjeux de la démocratie sanitaire	22
<i>V.1. Le droit de contribution des usagers</i>	22
<i>V.2. Démocratie sanitaire : la participation individuelle et collective des patients</i>	24
V.2.1. Décision et consentement : la dimension individuelle de la démocratie sanitaire	24
V.2.2. Participation et gouvernance : la dimension collective de la démocratie sanitaire	26
<i>V.3. L'expertise des patients, une fiction efficace ?</i>	27
V.3.1. Le recours au patient pour trianguler la relation	27
V.3.2. Relativiser la place du patient ou le mettre au centre ?	29
<i>V.4. Les limites de la démocratie médicale</i>	30
Conclusion	32
Bibliographie	34

Santé, Population, Territoires

Quelle place les centres de santé peuvent être amenés à jouer dans les recompositions en cours de la protection sociale ? Comment l'idée de médecine sociale trouve-t-elle une actualité dans un contexte de paupérisation et d'intensification des dynamiques ségrégatives, particulièrement visibles à l'échelle de l'Île-de-France ? Quels sont les liens entre développement de la santé publique et lutte contre les inégalités sociales de santé ? Quelle place peut être accordée au patient dans l'organisation de l'offre de soins primaires ? Comment construire la démocratie sanitaire ? Autant de questions qui seront abordées dans le présent état de l'art problématisé autour de cinq thématiques transversales.

L'enjeu premier de celui-ci est de problématiser les formes d'action de ces organisations pour nourrir, par des questionnements construits et cumulatifs, les recherches empiriques conduites dans le cadre du Projet Epidaure – Territoires (dont la direction scientifique est assurée par Nadège Vezinat). Il vise à interroger la place et le rôle des structures d'exercice collectif de la médecine, destinées à rendre celle-ci accessible à des populations faisant face à des désavantages cumulatifs. Comme l'indique la référence aux cours de Michel Foucault au Collège de France en 1977-1978 (intitulés *Sécurité, Territoire, Population* (2004)), l'attention sera portée sur l'insertion de ces structures dans un ensemble de formes de gouvernement des populations précaires et vulnérables dans le cadre d'une action publique globale.

Cinq dimensions seront successivement abordées. La première aura vocation à rappeler les caractéristiques et à cerner les enjeux directement reliés à l'étude des centres de santé (I). La deuxième rappellera les débats autour de l'émergence, au XIX^e siècle, de la médecine sociale et reviendra sur certains textes de Foucault pour inviter à interroger les dimensions normatives et politiques de cette médecine (II).

La troisième section s'emploiera à réinscrire les centres de santé dans les formes institutionnalisées de la solidarité et les enjeux de leurs évolutions contemporaines. Une attention sera portée aux enjeux actuels de l'organisation du système de santé, qui s'inscrit lui-même dans une dualisation de la protection sociale. Le développement de l'offre de soins primaires, dont les centres de santé sont une déclinaison à forte coloration « sociale », contribue à une réorientation des grands principes structurants de ce système (III).

Dans une quatrième section, nous soulignerons la manière dont ce renouvellement des formes d'action, marqué par une recherche de territorialisation, de prévention et de participation, comporte des enjeux très importants en matière de professionnalité. L'hybridation des compétences en matière sanitaire et sociale apparaît comme une problématique majeure pour sortir de cloisonnements historiquement constitués entre les deux domaines, cloisonnements qui constituent un obstacle à la mise en œuvre effective d'un accès aux soins de santé pour les populations vulnérables (IV).

Enfin, nous étudierons la question de la construction de la démocratie sanitaire, en nous intéressant au droit de contribution des usagers, soutenu par un ensemble d'évolutions législatives ; nous nous intéresserons aux modalités de la participation individuelle et collective des patients, participation qui se traduit, notamment, par la promotion de l'éducation thérapeutique des patients, dont nous analyserons les modalités. Nous nous pencherons enfin sur les dimensions proprement épistémologiques de cette participation, en analysant si de nouvelles formes de connaissance en matière de santé s'intercalent entre le médecin et le patient et y redéfinissent la structure et le déroulement de leur relation (V).

I. La situation des centres de santé : état des lieux

L'appellation « centres de santé » recouvre une variété d'activités (médicale, dentaire, infirmière) et de formes gestionnaires importantes (cf. tableau N° 1 ci-dessous). Les centres de santé dentaires sont les plus nombreux (857 en 2020), suivis par les centres médicaux (691 en 2020), puis les centres de santé infirmiers (492 en 2020). Parmi les centres polyvalents qui proposent une activité pluri-professionnelle, sont regroupés des métiers et spécialités médicales très diverses : médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, gynécologues, radiologues, dentistes, manipulateurs radio, etc.

Si les formes associatives et municipales sont les plus fréquentes pour les centres de santé à dominante médicale en 2020 (chiffres 2019), l'hétérogénéité des statuts donne à voir une histoire, des valeurs et des pratiques qui peuvent différer d'un endroit à l'autre (Vigneron, 2014). Sur les 691 centres de santé proposant une activité médicale, seuls 108 ne proposent pas l'accès à un médecin généraliste et 204 l'accès à des auxiliaires médicaux. La polyvalence et la pluri-professionnalité n'est donc pas atypique mais relève véritablement pour 407 d'entre eux d'une offre de soins qui se veut la plus complète et coordonnée possible dans la médecine de ville (Lopez, 2018).

Tableau N° 1 : Nombre de centres de santé à activité médicale par type de gestionnaire

Collectivité territoriale	167
Association	234
Mutuelle / institution de prévoyance (IdP)	62
Organisme de sécurité sociale (OSS)	144
Autre organisme à but non lucratif / Service universitaire (OBNL)	63
Organisme à but lucratif (OBL)	7
Autre organisme à but lucratif	1
Établissement de santé (ES)	12
État	1
TOTAL	691

(Chiffres CDS ATIH, Tableau 2020, Chiffres 2019)

L'objectif de cette première section est de faire ressortir les caractéristiques principales des « centres de santé » polyvalents et pluri-professionnels pour pouvoir déployer ensuite des analyses transversales sur certaines des thématiques d'intérêt direct et indirect pour comprendre les modalités et conditions susceptibles de favoriser le déploiement de ces structures. Il s'appuie sur des sources de nature diverse, l'article de Marie-Pierre Colin et Dominique Acker « Les centres de santé, une histoire, un avenir » (2009), le rapport dressé par l'Inspection Générale des Affaires Sociales en 2013 ainsi que les rapports issus des précédents projets Épidaure-CDS (IRDES, 2011) comme pour l'ARS d'Ile de France (PwC, 2015). Ces sources se recoupent largement, malgré leurs statuts différents.

Le statut des centres de santé est défini à l'article L6323-1 du Code de la santé publique. Ce sont : « Des structures sanitaires de proximité dispensant principalement des soins de premier recours. Ils assurent des activités de soins sans hébergement et mènent des actions de santé publique ainsi que des actions de prévention, d'éducation pour la santé, d'éducation thérapeutique des patients et des actions sociales et pratiquent la délégation du paiement du tiers. »

En « mouvement » (Limousin, 2012), ces centres « élaborent un projet de santé incluant des dispositions tendant à favoriser l'accessibilité sociale, la coordination des soins et le développement d'actions de santé publique » et dernière caractéristique, « Les professionnels qui exercent en centre de santé sont salariés. »

Parmi les forces des centres de santé, ces sources consultées font apparaître les éléments suivants :

- Un modèle ouvert mais accessible aux populations modestes et présentant un projet de santé avec une capacité à lier les dimensions sanitaires et sociales (Calisti, Rey, 1977) ;
- Un accès aux soins facilité grâce à des tarifs opposables et à l'absence d'avance de frais (par le recours au tiers payant) ;
- Une approche pluri-professionnelle et coordonnée dans une logique de parcours ;
- La mise en œuvre d'actions de prévention et d'éducation du patient auxquelles sont faiblement incités les médecins libéraux payés à l'acte.

Parmi les faiblesses, les mêmes sources évoquent de concert les points suivants :

- La difficulté à couvrir les charges sans subvention. D'après le rapport de l'IGAS de 2013, ce complément de ressources est évalué en moyenne à 14 %.
- Parmi les missions non-financées, se trouve notamment la prévention, qui est pourtant au centre des missions des centres de santé, comme indiqué dans la définition qu'en donne le Code de la santé publique ;
- La dépendance envers une volonté politique locale qui conditionne fortement l'implantation des structures (Guyot, Herault, 2001) ;
- Leur lente intégration dans un système de santé à dominante libérale, au sein duquel les pratiques coordonnées et le salariat sont longtemps restés minoritaires.

Un autre point de consensus concerne les défis que rencontrent ces acteurs. Parmi ceux-ci, on trouve :

- La poursuite de la mission d'accès aux soins dans un contexte de fragmentation de l'offre, de paupérisation et d'aggravation concomitante des conditions de santé de parties de la population, vivant dans des zones où la densité médicale est très faible ;
- La définition d'un équilibre entre la maîtrise des coûts, à la fois en termes de rémunération et d'équipement, et la constitution d'une offre de qualité des soins pour des populations fragiles ;
- La capacité à accueillir une population diverse socialement pour éviter le stigmate lié à la spécialisation sur les populations pauvres, dans la suite des dispensaires dans la filiation desquels les centres de santé s'inscrivent ;
- La coordination des soins autour d'une logique de parcours et de prise en charge globale, qui suppose une pluri-professionnalité et une prise en compte des dimensions sociales.

Un grand nombre de ces enjeux seront abordés au fil des sections suivantes, en lien avec des éléments de la structuration du système de santé dont il faut retracer quelques éléments d'histoire, notamment pour cerner précisément les formes de problématisation de la médecine sociale qui a émergé au moment où la société française était confrontée aux effets cumulés de l'industrialisation et de l'urbanisation.

II. Genèse, enjeux et ambivalence de la médecine sociale

Cette section cherche à déployer les enjeux de l'inscription des organisations « centres de santé » dans les défis contemporains de l'organisation du système de protection sociale d'une part et dans les recompositions des professionnalités du social qui découlent des recompositions à l'œuvre dans l'agencement institutionnel et organisationnel de la solidarité d'autre part. Néanmoins, comme l'ensemble des constructions de l'État social, la médecine sociale a une histoire longue, qui la rattache à des initiatives développées au cours des XVIII^e et surtout des XIX^e siècles, au moment où l'urbanisation et l'industrialisation transforment en profondeur la morphologie des sociétés et où se déploient de nouvelles technologies de gouvernement. Rappeler un certain nombre d'éléments, ponctuels, de cette histoire, a le double intérêt de faire ressortir les enjeux sociaux et politiques inhérents à tout exercice de la médecine ainsi que l'importance du rôle de l'État dans cette construction.

Le développement de la médecine sociale a fait l'objet d'une analyse soulignant sa dimension de normalisation. En effet, les histoires nationales de ces formes de savoirs, qui sont indissociablement des relations de pouvoir, permettent de mettre en lumière un ensemble de processus qui participent tous d'une extension du pouvoir médical dans les sociétés modernes à partir des XVIII^e et du XIX^e siècles. Michel Foucault a analysé ces dimensions dans un certain nombre de textes qui, à côté des fresques plus connues comme l'Histoire de la folie à l'âge classique, renseignent sur l'imbrication de la construction d'une épistémologie du savoir médical d'une part et de la contribution de la médecine au gouvernement des sociétés d'autre part. Nous nous référons ici en particulier à trois textes de Michel Foucault (1994a, b et c), dont nous restituons certains éléments en nous appuyant sur les analyses critiques qu'en ont produites des philosophes travaillant aujourd'hui dans les domaines de la santé, du corps ou en philosophie sociale (Marzano, 2001 ; Renault, 2008 ; voir également pour une synthèse Asse Menyengue, 2017).

II.1. La genèse d'une entreprise de normalisation

La médecine sociale se structure pour Michel Foucault (1994c) autour de trois formes, elles-mêmes rattachées à des histoires nationales différenciées qui ont chacune apporté des strates qui se sont sédimentées dans l'histoire de la médecine sociale. La première de ces formes renvoie à une entreprise de rationalisation mise en place en Allemagne. Ce pays a donné lieu au développement d'une médecine d'État, en tant que science d'État (*Staatwissenschaft*) visant l'amélioration de la santé publique. Cette médecine d'État se traduit par la mise en place d'un dispositif centralisé s'appuyant sur les hôpitaux, le contrôle des professionnels de santé et l'intégration de ces derniers dans une organisation médicale répartie sur le territoire par régions. Cette entreprise « bureaucratisée, collectivisée et étatisée » n'aura pas d'équivalent tant la mise en place d'une « police médicale » et la définition d'un rôle « d'administrateur de santé » est allée loin. Cette rationalisation extrême n'est pas sans rappeler les analyses développées par l'anthropologue James C. Scott (1998) au sujet l'invention de la sylviculture scientifique dans ce même pays.

La deuxième étape du développement de la médecine sociale a lieu en France et concerne la médecine urbaine. Cette médecine urbaine vise à lier « l'ingénierie urbaine et l'hygiénisme au XIX^e siècle » (Barles, 2011, p.33), à contrôler le développement des microbes, pathologies, épidémies en pensant la ville et la santé ensemble par le déplacement des abattoirs ou des cimetières

en dehors des centres-villes par exemple. Emmanuel Renault (2008) note que la ville est à la fois le lieu de développement de maladies infectieuses d'une part, mais aussi le lieu par excellence d'émeutes et d'instabilité sociale et politique d'autre part. L'insalubrité et la dégradation des conditions de vie ouvrière ayant bien sûr contribué à faire de la ville du dix-neuvième un enjeu de contrôle sanitaire, social et politique. Cette dynamique de développement d'une médecine urbaine invite à souligner l'importance du « milieu » ou plutôt des « milieux » considérés comme des « circonstances influentes » dans le prolongement des analyses de Lamarck. Ce milieu fait l'objet d'un « contrôle politico-scientifique ». Un déplacement sera opéré par la suite, qui conduira de l'hygiénisme à la médecine sociale (Bourdelaïs, 2001). Ce déplacement a consisté à continuer de considérer les enjeux de santé, de sécurité et de salubrité liés au milieu et à l'environnement mais à y intégrer également les conditions sociales d'une population (Faure, 1994).

La troisième étape renvoie à l'élaboration, en Angleterre, d'une médecine de la force de travail qui consiste en « un contrôle de la santé et du corps des classes nécessiteuses pour qu'elles soient plus aptes au travail et moins dangereuses pour les classes riches » (Foucault, 1994c, p.227). Le « Health Service » s'inscrit dans une dimension beaucoup plus directement sociale que les initiatives évoquées au sujet de l'Allemagne et de la France. Sa postérité fut la plus importante, ce qui est évident dans la filiation sémantique avec le « National Health Service » instauré à l'issue de la deuxième guerre mondiale et qui structurera l'État social britannique. En définitive, « il s'agissait d'une forme de protection de la santé de la population sans distinction : les soins n'étaient pas individualisés mais concernaient la population toute entière. Elle a permis d'établir trois choses : l'assistance médicale du pauvre, le contrôle de la santé et de la force de travail et les enquêtes générales sur la salubrité sociale » (Asse Menyengue, 2017, p.18).

Les enjeux politiques et épistémologiques, en termes de savoir et de pouvoir, du système anglais sont immenses. Il est pour Foucault l'archétype d'une révolution dans les orientations du pouvoir étatique et de ses relations avec l'individu. Avec « la tâche explicite de garantir à ses membres non seulement la vie, mais aussi la vie en bonne santé » (Foucault, 1994b, p.40), on assiste à un basculement où « le concept de l'État au service de l'individu en bonne santé se substitue au concept de l'individu en bonne santé au service de l'État » (Foucault, 1994b, p.41). La dimension intrinsèquement sociale de la médecine apparaît, récusant et faisant du même coup apparaître comme une construction sociale tardive l'idée d'une médecine individuelle. Dans la perspective de Foucault, l'exercice privé de la profession médicale relève du mythe car la médecine est résolument sociale au sens qu'elle se construit « dans les différentes instances du pouvoir » (Foucault, 1994 a, p.23) et que le rôle social du médecin pour définir ce qui relève de la maladie et du malade s'inscrit dans un mécanisme universaliste de contrôle social (Parsons, 1939) qui dépasse le seul « colloque singulier » entre le patient et son médecin.

S'il « est habituel de faire remonter l'histoire des centres de santé aux consultations charitables pour 'pauvres malades', instituées au XVII^e siècle » (Colin, Acker, 2009, p.558), s'il est courant de mettre en lien ces structures avec les différents types de dispensaires qui ont pu exister (Le Goff, 2011), les centres de santé ont – malgré une terminologie qui n'a pas évolué – vu se transformer peu à peu le but de ces organisations. Entre le dispensaire lié à une association caritative, une fondation philanthropique ou une congrégation religieuse, et celui qui émane d'un mouvement ouvrier, « le principe de solidarité remplace celui de charité » (Colin, Acker, 2009, p.558). Certaines permanences demeurent néanmoins entre ces structures : les préoccupations médico-sociales qui caractérisent les centres de santé contemporains (indépendamment de leurs statuts) peuvent par exemple être mises en lien avec la loi du 15 février 1902 relative à la protection de la santé publique qui donnait compétence aux communes dans un mouvement hygiéniste. Force est de

constater que, si depuis plus d'un siècle la liaison de la santé avec la ville s'affaiblit dans le temps (Barles, 2011), celui d'une articulation avec le social est recherchée et appelée de leurs vœux par les différentes parties prenantes qui développent et soutiennent des centres de santé (Honta, Basson, 2017 ; Basson, Honta, 2018).

II. 2. Normalisation ou émancipation, les ressorts politiques d'une généalogie

Deux interprétations s'opposent sur le sens à donner au développement de la médecine sociale ainsi retracé. La première fait de celle-ci un instrument de normalisation. Il s'agit de la thèse de Michel Foucault, qu'il est possible de prolonger jusqu'à l'analyse d'un ensemble d'éléments du déploiement de la santé publique à l'époque contemporaine. Néanmoins, cette interprétation n'est pas la seule. En effet, Emmanuel Renault (2008) a proposé une autre interprétation où, loin de s'inscrire dans l'organisation des sociétés libérales, le développement de la médecine sociale constitue un point d'appui critique du libéralisme.

La première interprétation est celle qui se revendique directement de la filiation de Michel Foucault et qu'il a lui-même soutenue. Le développement de la médecine sociale donne lieu au déploiement de trois types de mécanismes : la spatialisation ; la médicalisation et la normalisation. Sur ces trois points, nous nous appuyons sur les développements d'Asse Menyengue (2017, p.24-36), en reprenant les extraits de textes de Foucault qui y sont cités.

La spatialisation est une dimension centrale dans les analyses de Foucault. La dynamique de développement de la médecine sociale a consisté à s'inscrire dans des espaces spécifiques (espaces clos, structurés hiérarchiquement, soumis à une visibilité permanente, propres à organiser une discipline de tous les instants et à individualiser par la surveillance ainsi rendue possible par l'isolement spatial). L'hôpital représente bien sûr la figure principale de cet espace, l'hôpital psychiatrique étant le lieu de condensation des normes psychiques à travers lesquelles le pouvoir se déploie. Le propre de cette spatialisation est de s'étendre, comme l'indique cet extrait de « La scène de la philosophie » (1994d, p.231) :

« Mais l'espace social a commencé à se stabiliser dans les sociétés occidentales à partir du 16^e et du 17^e siècle avec des organisations urbaines, des régimes de propriétés, des surveillances, des réseaux routiers (...) C'a été le moment où on a arrêté les vagabonds, enfermé les pauvres, empêché la mendicité, et le monde s'est figé. Mais il n'a pu se figer qu'à la condition qu'on institutionnalise des espaces de types différents pour les malades, pour les fous, pour les pauvres, qu'on distingue des quartiers riches et des quartiers pauvres, des quartiers malsains et des quartiers confortables. Cette différenciation d'espaces fait partie de notre histoire et en est certainement l'un des éléments communs. »

Espace et pouvoir sont fortement entremêlés dans la théorie qu'élabore Foucault. Les différenciations socio-spatiales sont également porteuses du déploiement de normes. La spatialisation entendue non comme le confinement d'espaces mais au contraire comme le déploiement des normes à l'échelle de toute la société s'opère *via* une médicalisation de la société et, en propre, une bio-politique. Ici, se trouve le changement le plus important. La médecine sociale, à rebours de la discipline, s'intéresse non plus à des individus mais à la population. La « biopolitique de la population » est ainsi définie par Foucault : « la manière dont on a essayé, depuis le 18^e siècle, de rationaliser les problèmes posés à la pratique gouvernementale par les phénomènes propres à un ensemble de vivants constitués en population : santé, hygiène, natalité, longévité, races. On sait quelle place croissante ces problèmes ont occupée depuis le 19^e siècle, et quels enjeux politiques et économiques ils ont constitués jusqu'à aujourd'hui. » (Résumé des

cours de Foucault, 1970-1982, Conférences, essais et leçons du Collège de France, Julliard, Paris, p.109, cité par Asse Menyengue, p. 31)

Le pouvoir disciplinaire s'étend et se diffracte depuis des îlots jusqu'à l'ensemble des espaces (urbains) dans une dynamique où, d'ailleurs, la conceptualité même grâce à laquelle Foucault pense le pouvoir sera amenée à évoluer, et la thématique de la discipline être en quelque sorte remplacée par celle du gouvernement dans les analyses ultérieures (Karsenti, 2013). Ici, il faut noter que c'est bien la conceptualité même de Foucault qui évolue. Le rapport à la norme fait l'objet d'une distinction entre pouvoir disciplinaire et dispositifs de sécurité illustrés par la quarantaine d'un côté (mesure individuelle de confinement qui s'adresse aux malades), la vaccination d'un autre côté (mesure collective et préventive qui s'adresse tant aux malades qu'aux non-malades pour viser l'ensemble de la population).

C'est bien la conceptualité en termes de gouvernement qui trouve la fécondité la plus grande dans les travaux de sciences sociales contemporains, faisant ressortir le raffinement et l'individualisation des techniques de « gouvernement des conduites individuelles » (Dubuisson-Quellier, 2016) dans un nombre croissant de domaines d'action publique. Dans le domaine du soin entendu de manière globale, de plus en plus de travaux rappellent que la sollicitude du *care*, que ce soit pour les enfants ou les personnes âgées par exemple, n'est pas réductible à une forme seule d'attention (Hennion, Vidal-Naquet, 2015) et que « veiller sur », même de manière bienveillante, c'est aussi en même temps « surveiller » (Vozari, 2012).

Néanmoins, il est important de signaler l'ambivalence du développement de la médecine sociale vis-à-vis du libéralisme dans lequel sa naissance et son essor s'inscrivent. Il revient à E. Renault (2008) d'avoir souligné les potentialités subversives de la médecine sociale vis-à-vis du libéralisme. En effet, s'appuyant sur des enquêtes ouvrières qui révélaient l'extrême précarité (Robert Castel a souligné, en s'appuyant sur les écrits des réformateurs sociaux du 19^e siècle, à quel point l'emploi de ce terme contemporain à propos de ce contexte ne constituait en rien un anachronisme) des populations laborieuses, une politisation de la question sociale était possible, même si la médecine sociale a procédé à partir d'un écart avec la médecine politique. La médecine sociale fut un des éléments sur lesquels a pu s'appuyer une contestation du libéralisme et de ses effets sociaux, critique qui a abouti à l'émergence d'une médecine ouvrière et d'une médecine du travail (Marichalar, Pitti, 2013).

Extension de la gouvernementalité médicale à l'échelle d'une société très fortement différenciée, ambivalence de la médecine sociale prises entre des fonctions de normalisation d'une part et de contestation d'autre part, ce retour sur quelques écrits de Michel Foucault a permis de dessiner un cadre de questionnement. Néanmoins, celui-ci se déploie dans un contexte marqué par une forte présence de l'État, dont la prégnance est souvent sous-estimée dans la référence à la santé publique.

II.3. Derrière la santé publique, l'État

Même si elle est susceptible d'être politisée et subvertie comme un instrument critique des formes de domination, l'emprise croissante de l'État sur les comportements se laisse voir derrière la promotion de la médecine sociale et de la santé publique. Selon Michela Marzano, « Pour Michel Foucault, si la question de l'hygiène d'une population est ancienne, la naissance de la santé publique marque un véritable tournant, car c'est la preuve de la volonté d'emprise du pouvoir politique en place. Les politiques de santé publique vont de pair avec la surveillance des

individus et la mise en place du pouvoir disciplinaire, qu'il s'agisse du contrôle des naissances, de la nécessité de réguler les accidents du travail par des mécanismes assurantiels ou encore des politiques de vaccination. » (Marzano, 2001, p.40).

La « santé publique » se décline autour de deux dimensions : la prévention et le développement d'une approche populationnelle. La première, la prévention, s'entend au sens de prophylaxie, c'est-à-dire de processus – actif ou passif – ayant pour but de prévenir l'apparition, la propagation ou l'aggravation d'une maladie, par opposition à la thérapie curative, qui vise à la guérir. La seconde, l'approche populationnelle, induit, pour les professionnels de santé, de se préoccuper non plus seulement de leur patientèle mais plus largement de la population qui vit sur un territoire donné. Elle suppose donc de s'appuyer en partie sur le principe de précaution comme levier d'action pour les politiques mises en œuvre (Dab, 2009). L'approche populationnelle implique par conséquent de gérer le risque épidémique de façon collective, de socialiser le financement des soins et de prendre en charge des problèmes de santé au travers la prise en compte de déterminants sociaux de l'état de santé. Elle signifie concrètement que les décisions de prise en charge ne sont pas liées à la capacité financière des patients mais dépend d'un accès aux soins qui ne relève pas du pouvoir discrétionnaire du soignant. Cette double acception de la santé publique conduit, dans une approche foucauldienne, à l'analyser comme une tension entre un volet relevant de la prévention et un autre de la surveillance : « la santé publique est-elle, comme le dit en 1952 l'OMS, 'l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé et la vitalité mentale et physique des individus, par le moyen d'une action collective centrée' ou s'agit-il d'une nouvelle façon de « surveiller » les individus, comme le suggère Michel Foucault ? » (Marzano, 2011, p.39).

Santé publique et approche populationnelle ne se recoupent donc pas et les deux notions peuvent donner lieu à une politique de santé publique. La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique a instauré une démarche structurée pour la définition, la conduite et l'évaluation des politiques de santé en France. Mais cette proximité est source d'amalgames : la « confusion entre médecine et santé publique, entre approche individuelle et populationnelle » (Dab, 2009, p.92) a conduit à lier la santé publique en France à l'État alors qu'ailleurs la « *public health* » renvoie à « l'approche populationnelle des problèmes de santé, quel qu'en soit l'acteur (Dab, 2009, p.93). Il explique d'ailleurs qu'il « a fallu la loi de 2004 pour faire entrer cette idée que la santé publique, c'est l'approche populationnelle, ce n'est pas l'intervention de l'État » (Dab, 2009, p.93). Didier Tabuteau y voit « l'irruption de la mission régaliennne de santé publique par la sécurité sanitaire » (Tabuteau, 2013, p.55). La notion de « responsabilité populationnelle » émerge également du côté des politiques publiques et est définie dans le rapport « Développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre en santé » (2014) comme la préoccupation que chaque personne sur le territoire de proximité trouve *a minima* une orientation vers la réponse adaptée à ses besoins de santé, dans une perspective de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé »¹. Ce que révèlent les confusions entre ces deux notions est l'importance croissante du rôle de l'État dans le domaine de la santé, rôle à la fois structurant et ambigu car il structure à la fois les progrès effectifs ou possibles mais aussi l'inertie et les résistances d'une organisation défavorable aux plus défavorisés.

¹. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Devictor_-_Service_public_territorial_de_sante2.pdf, p.10

III. Les défis contemporains de la solidarité

Le système de protection sociale connaît des transformations importantes sous l'effet de l'augmentation des dépenses mais aussi de l'émergence de problèmes de paupérisation, en particulier quand ils sont redoublés par des formes de concentration territoriale du désavantage. La première section de cette partie aborde les problèmes structurels du système de santé tels qu'il est possible de les reconstituer, ainsi que les principales réponses qui ont été apportées. Après cette vision à un niveau général des enjeux actuels du système de santé, la dualisation de la protection sociale, entre un pilier assurantiel et un pilier assistanciel est évoqué. Enfin, de nouveaux répertoires d'action publique, qui apparaissent en réponse à l'état de fait précédemment décrit, sont apparus pour porter les objectifs de participation, de prévention et d'inclusion.

III.1. Les problèmes structurels du système de santé

Le système de protection sociale français, institué après la Seconde Guerre mondiale, s'est structuré autour de l'élaboration de protections destinées aux salariés. Cette construction, centrée sur les allocations familiales, les indemnités journalières en cas de maladie, de congé maternité et de pensions de retraite, a contribué à réorganiser en profondeur la société française. Les assurances sociales françaises, dont le plan de Sécurité sociale était fortement influencé par le rapport Beveridge, visaient explicitement à offrir une forme de sécurité aux travailleurs et, ce faisant, à limiter les inégalités sociales qui naissent des écarts entre la sécurité procurée aux possédants par la propriété et la hantise du lendemain qui continuait de frapper les travailleurs.

En matière de santé, l'organisation du système de santé français est marquée par la dualité entre le domaine hospitalier et la médecine de ville où prévaut l'exercice libéral de la médecine. De manière cohérente avec les principes de la charte de la médecine libérale, érigée en 1927 comme étendard de la résistance des médecins aux principes de socialisation de la dépense et de l'organisation du système de soins, la médecine libérale et les médecins (Hassenteufel, 1997) ont œuvré au maintien de la liberté d'installation et de choix des professionnels, façonnant le versant ambulatoire du système de santé français dont on peut, avec Bruno Palier (2016), résumer les caractéristiques de la manière suivante :

- Liberté d'installation des médecins et liberté de circulation des patients qui offrent une grande satisfaction vis-à-vis du système ;
- Inégalités géographiques liées à la liberté d'installation et inégalités sociales (liées au diplôme notamment) liées au report sur les patients de la mise en cohérence des différents acteurs du parcours de soins ;
- Difficulté à maîtriser les coûts, notamment dans le cadre d'une régulation associant les médecins par le biais de négociation ou de contractualisation sur des objectifs de dépenses ;
- Faiblesse de la prévention (et force de la prescription) concomitante du paiement à l'acte des consultations médicales.

Malgré des dépenses de santé importantes, les disparités sociales en matière de santé sont une réalité stable et bien documentée. Le gradient social de santé exprime la force des inégalités sociales de santé. Les disparités de mortalité ont même tendance à s'accroître à l'échelle infranationale. La mesure des inégalités sociales de santé est de plus en plus finement articulée par les épidémiologistes avec des effets de contexte qui se traduisent par des expériences vécues spécifiques des territoires de vie où les dimensions positives d'attachement sont contrebalancées par les expériences négatives liées à l'isolement, la stigmatisation, l'insécurité, etc. (Chauvin, 2017, p.66). Même si leur situation est

exceptionnelle, certains espaces sont caractérisés par « des formes de cumul de désavantages, où les formes de précarité sociale se conjuguent à des phénomènes d'enclavement multiple (morphologique, moindre accès aux services et aux équipements, éloignement des lieux de décision...) » (Rican et Vaillant, 2017, p.44). Les effets de lieux qui ne sont pas un simple résultat de la distribution des catégories sociales dans l'espace se traduisent par un moindre recours aux soins, notamment préventifs.

Les pouvoirs publics ont donc cherché à répondre aux dérives les plus manifestes de ce système qui socialise la dépense sans organiser l'offre de soins, c'est-à-dire à solvabiliser la clientèle sans contraindre les médecins. Plusieurs stratégies ont été mises en œuvre, parmi lesquelles certaines sont porteuses de nouvelles inégalités :

- Implication du Parlement et, à travers lui, de l'État dans la régulation du système, à travers le vote de l'ONDAM et la recherche d'une maîtrise des dépenses ;
- Responsabilisation des patients à travers le développement d'un « reste à charge » (tickets modérateurs ; franchises, etc.) ;
- Gouvernance renouvelée avec le développement des Agences Régionales de Santé, structures qui relaient les politiques de santé publique en travaillant à la coordination des acteurs à l'échelle régionale.

Plusieurs dynamiques sont à l'œuvre qui s'inscrivent dans une réorganisation d'ensemble du système de protection sociale. Parmi celles-ci, les évolutions du système de santé, assurantiel, vers une forme d'étatisation sont à souligner, que ce soit par le contrôle du Parlement sur la régulation du système, la fixation d'objectifs de (limitation) des dépenses, le suivi plus étroit des patients (par la signature du contrat liant un patient à un médecin traitant par exemple). La responsabilisation des patients, compensée pour les personnes (85 % de la population environ) qui disposent d'une mutuelle. Elle occasionne des difficultés d'accès aux soins et des renoncements aux soins, devant l'impossibilité de s'acquitter d'un reste à charge pour les autres.

Face à ces difficultés, comme face à celles plus globales qu'a rencontrées notre système de protection sociale assis sur les cotisations et le salariat face au développement du chômage de masse et la paupérisation de pans entiers de la société qu'elle a entraîné, des réponses se sont développées. Les centres et maisons de santé apparaissent comme une réponse à l'absence de continuité des soins et permettent de pallier la spécialisation des tâches et de recours croissant à l'expertise, d'adresser – grâce à leur pluridisciplinarité – plus facilement les patients au professionnel adéquat dans un monde où « le renvoi d'une structure à l'autre ou d'un professionnel à l'autre est souvent le destin de ceux dont personne ne veut assumer la charge sur la durée et maîtriser la trajectoire » (Bergeron, Castel, 2010, p. 451). L'insolvabilité ou l'instabilité de certains patients ne sont pas les seuls facteurs d'explication de leur non-captation par le système de soins classique ; le départ à la retraite de leur médecin traitant, si celui-ci n'est pas parvenu à transmettre son cabinet médical, peut également laisser des patients dans la nature. Un des effets du non-remplacement de médecins généralistes partant à la retraite est qu'une partie de leur patientèle se trouve contrainte de se tourner vers les services hospitaliers d'urgence les plus proches ou vers des structures de type SOS Médecins pour renouveler leurs ordonnances par exemple. En ce sens, les centres et maisons de santé apparaissent comme des structures locales et intermédiaires qui prennent le relais et font le lien entre l'hôpital et les individus sur un territoire ou un bassin de vie, ce qui repose à nouveaux frais la question de l'échelle pertinente de la santé publique (Bourdelais, 2007 ; David, 2007) : s'agit-il du niveau national ou du niveau municipal ? Quelle que soit la réponse apportée à cette question, le centre ou la maison de santé, en tant que structure captante du patient (Bergeron, Castel, 2010), propose une prise en charge globale du patient et, grâce à un travail de protocolisation des soins, facilite le suivi des patients. Ces structures de soins fonctionnent

en effet comme un système de « captation » des patients, où les médecins généralistes, grâce à leur rôle de médecin traitant, organisent les parcours de soins de leurs patients et, en tant que maîtres d'œuvre captants, en coordonnent la cohérence par la coopération avec les autres professionnels de santé, non captants, sur un territoire donné². Ce rôle de captation permet donc d'éviter que les patients non sélectionnés ailleurs « errent » ou sortent du système de soins, faute de susciter l'intérêt des professionnels de santé.

Si une recherche d'encadrement plus étroite se fait jour, il ne remet cependant pas en cause l'exercice libéral. Des stratégies de préemption (Veziat, 2019) de cette régulation étatique ont été développées par certains groupes de médecins, réunis autour de la Fédération Française des Maisons de Santé Pluri-Professionnelles par exemple. Elles participent du développement de l'offre de soins primaires en France, notion relativement nouvelle tant elle remet, implicitement, en cause l'organisation libérale de la médecine ambulatoire. Ces structures d'exercice collectif se présentent comme une réponse – organisée par des libéraux – aux dysfonctionnements liés à l'exercice libéral de la médecine, notamment les difficultés d'accès aux soins dans un contexte où la liberté d'installation des médecins est responsable de fortes disparités territoriales dans l'offre de soins. L'exercice coordonné a également vocation à assurer une plus grande continuité et cohérence du parcours de soins.

L'importance de l'échelon régional pour l'organisation du système de santé a été affirmée par la loi Hôpital Patient Santé Territoire de 2009. Les conférences de territoires, groupements hospitaliers de territoire, ateliers santé-ville, communautés professionnelles territoriales de santé, observatoires locaux de santé vont dans le sens d'une meilleure prise en compte de l'échelon local (Héroult, Guyot, 2001). Avec deux enjeux distincts, le territoire suppose de questionner la place et le rôle des instances locales pour corriger les inégalités sociales de santé mais aussi d'articuler les actions locales et nationales (Rican, Vaillant, 2009). Sur les ambiguïtés relatives aux processus de déconcentration et décentralisation des politiques de santé publique (Loncle, 2009), territorialiser les soins signifie garantir une égalité sur l'ensemble du territoire mais aussi s'adapter aux besoins de soins au niveau local (Leicher, 2014).

Si les inégalités s'expriment différemment, elles sont également traitées de manière différenciée : les centres de santé, par exemple, « accueillent des patients en médecine générale présentant un niveau de précarité plus élevé que l'ensemble de la population recourant à la médecine générale » (Afrite, Mousquès, Bourgueil, 2014, p.13). En ce sens, les structures d'exercice coordonné apparaissent comme des lieux de légitimation réciproque et d'alignements des intérêts, à l'intersection des patients et professionnels de santé dans une logique ascendante, des élus et autres tutelles dans une logique descendante (Veziat, 2020)). Leur rôle et leur développement s'inscrivent en outre dans un contexte de dualisation de l'offre, un pendant assistanciel étant venu compléter les assurances défaillantes pour des pans croissants de la population.

III. 2. Une dualisation de la protection sociale

Les politiques d'assistance, politiques spécifiques de lutte contre la pauvreté, se sont développées depuis la fin des années 1980 en réponse à la « nouvelle pauvreté », celle d'individus d'âge actif dépourvus de travail. Cette assistance est elle-même dualisée, comme l'étude socio-historique du secteur de l'hébergement d'urgence par exemple (Aranda, 2019) le montre bien. Face à l'exclusion apparue dans les années 1980 et 1990 du fait du chômage de masse, la France a cherché à combler

². Henri Bergeron et Patrick Castel (2010) ont développé l'idée que la constitution de paires de professionnels de santé captants / non captants, c'est-à-dire de professionnels définissant un schéma thérapeutique et un suivi du patient et de professionnels mobilisés ponctuellement, passe par différentes stratégies de stabilisation des réseaux et de distribution des rôles.

les failles de son système de protection reposant largement sur les assurances sociales. L'assistance semble participer d'une gestion stratifiée du social, dans laquelle les rôles sont partagés entre l'État, qui prend en charge les exclus du lien social marchand, et la sécurité sociale, qui protège les populations en activité. L'État social a par ailleurs une fonction symbolique : il véhicule des représentations et des valeurs outre ses fonctions de protection et de reproduction.

Les effets négatifs des politiques ciblées relèvent de trois ordres principaux. Tout d'abord, les politiques d'assistance, ciblées, opèrent des ruptures au sein d'un *continuum* de populations vulnérables. L'enjeu est, dès lors, pour les politiques de « lisser » ces seuils afin d'éviter que la personne en gagnant un euro de plus que le plafond de ressources autorisé ne perde tous les « avantages » de sa situation antérieure et n'expérimente une baisse de son revenu global en perdant ses diverses aides. Les brusques discontinuités opérées par les dispositifs d'assistance doivent donc être compensées. Un système a été institué pour permettre à ceux qui dépassaient le plafond d'ouverture du droit à la CMU d'avoir accès à une mutuelle, etc.

Ensuite, l'image négative des assistés produit des effets réels sous la forme de comportements de rejet. Ce rejet se traduit par une diminution des droits dont les personnes peuvent effectivement bénéficier. Ainsi, en matière de santé, les patients bénéficiaires de la CMU font l'objet de refus de soins et de discriminations (Gabarro, 2018 et 2020) et les besoins de ces usagers, plus précaires, ne sont pas toujours satisfaits (Martin, 2017). Les patients bénéficiaires de la couverture maladie universelle (CMU) – créée par la loi du 27 juillet 1999, puis remplacée, pour la CMU de base, en 2016 par la protection universelle maladie (PUMA) pour permettre à des personnes ayant des revenus faibles d'accéder à des soins gratuits – y sont acceptés. La CMU, terme qui reste usité sur le terrain, peut être étudiée comme un point de tension dans le rapport entretenu avec le patient précaire dans la mesure où cette politique sociale et sanitaire n'est pas, dans les faits, acceptée par tous les médecins (Chadelat, 2006 ; Boisguerin, Pichetti, 2008) et que la prise en charge de patients précaires reste source de difficultés pour les médecins généralistes (Flye Sainte Marie, *et al.*, 2015). Avec le renforcement du rôle des généralistes dans le parcours de soins, ce dispositif peut d'ailleurs s'avérer être un facteur de précarisation et de stigmatisation des populations qui en bénéficient, ce qui crée des discriminations et un décalage avec l'objectif même d'universalisation de la couverture santé. Dans une logique où il vaudrait mieux s'intéresser d'abord aux inégalités d'accès aux soins avant de se pencher sur les inégalités de santé, le centre de santé ou la maison de santé sont présentés comme un « *moyen de rattraper les inégalités d'accès aux soins* » dans une optique de réduction des inégalités de santé.

Certaines structures, comme les centres de santé, présentent une « accessibilité multidimensionnelle » (Brunat, Fargeon, 2015) en articulant trois types de caractéristiques au sein d'une même structure qui cumule une accessibilité financière (tarifs conventionnels et pratique du tiers payant), institutionnelle (accessibilité géographique, physique, sociale et pluri-professionnelle) et organisationnelle (coordination et suivi des prises en charges). L'accès aux soins est central dans les « projets de santé » des centres et maisons de santé. Analysé comme une « reconnaissance de la citoyenneté » (Parizot, 2014), il correspond à une accessibilité financière qui signifie que le médecin doit pratiquer des honoraires opposables c'est-à-dire s'inscrire auprès de l'assurance maladie dans un secteur conventionnel appelé « secteur 1 » qui permet d'appliquer les tarifs conventionnels sur la base desquels les patients seront remboursés par la CPAM (soit 25 euros pour une consultation).³ Elle suppose également une accessibilité sociale, c'est-à-dire la

³. La convention tarifaire signée avec la Fédération des médecins de France (FMF) a revalorisé le tarif de la consultation à 25 € (au lieu de 23 € précédemment) chez le médecin généraliste « secteur 1 » à compter du 1er mai 2017. Le « secteur 2 » correspond à un espace intermédiaire entre le « secteur 1 » et les médecins non conventionnés qui permet d'appliquer des tarifs supérieurs aux tarifs conventionnels même si les patients ne seront remboursés que sur la base des tarifs conventionnels.

non sélection des patients (Parizot, 2003) mais aussi une accessibilité temporelle par la gestion des consultations non programmées (une gestion des urgences au jour le jour) permettant d'adapter les priorités et de proposer des rendez-vous dans un délai restreint.

Enfin, le ciblage des prestations sociales porte à terme un risque de dualisation de la protection sociale et de la société. Limitant ou réservant l'accès de certaines prestations à des catégories particulières, le ciblage peut produire une fracture entre les bénéficiaires des prestations et ceux qui les financent. Ces derniers n'ont alors aucun intérêt à ce que les prestations versées soient substantielles.

III.3. Les nouvelles injonctions : prévention, territorialisation et participation

Une prise de conscience des effets délétères du type d'action publique évoquée se fait jour. Il est de plus en plus manifeste qu'une protection sociale dualisée, essentiellement curative et qui répercute sur les plus vulnérables l'essentiel du coût de coordination entre des acteurs qui restent organisés autour d'une logique de silo est porteuse de difficultés individuelles pour les personnes concernées et de problèmes de soutenabilité pour un système critiqué pour sa trop grande complexité. En matière de santé, deux problématiques apparaissent de manière particulièrement nette : celle des disparités territoriales en matière d'offre de soins ; celle des problèmes de circulation dans le système de soins pour les patients faiblement dotés en ressources culturelles (maîtrise de la langue française ; diplômes, etc.). Elles renvoient à des problèmes plus structurels et généraux du système de protection sociale, auxquels deux types de réponse ont été formulées.

La première réponse a été formulée en termes d'investissement social (Palier, 2005 ; Avenel et al., 2017). Cette logique part de l'identification de nouveaux risques sociaux, non pris en charge par les protections « classiques » de l'État social : pauvreté, monoparentalité, inégalités femmes-hommes, problématique des inégalités éducatives. A partir de ces constats, l'investissement social se présente comme une réorientation d'ensemble de la protection sociale, visant à faire évoluer l'équilibre des objectifs du curatif vers le préventif, et à opérer un basculement d'un système visant la réparation à un système visant la prévention. De nouvelles cibles d'action sont identifiées, comme les enfants et les femmes, grandes oubliées du système de protection sociale antérieur et confrontées aux temps partiels subis, à la précarité, une visée égalitaire de la protection sociale est réaffirmée. La logique d'investissement social vise à développer une approche qui anticipe les risques sociaux, raison pour laquelle la priorité est donnée à l'enfance et à la continuité de la prise en charge tout au long du parcours de vie. Formulés avec netteté à l'échelon européen, les objectifs et les moyens de cette stratégie – prise en charge universelle et de qualité de la petite enfance notamment – ont été repris, notamment dans le cadre de la Stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté lancée en 2018 par le Président de la République Emmanuel Macron.

En matière d'intervention sociale, l'enjeu est d'apporter un complément de l'action sociale individuelle (insertion ou protection) enfermée dans une logique de « réparation » et de faire société à partir d'une stratégie territoriale. Il s'agit d'agir sur l'environnement économique et social des personnes et non plus seulement sur celles-ci. Le vocable de développement social est venu marquer la nécessité d'une conception globale autour des « capacités » des personnes et des groupes dans une approche préventive, participative et inclusive qui repose sur la mobilisation des personnes accompagnées, et, plus largement, de l'ensemble des habitants et des ressources dans un territoire donné. Pour reprendre les termes de Cyprien Avenel (2016, p.385) :

« Le projet de transformation de l'action publique ne doit pas seulement se situer dans la logique de la redistribution des compétences mais aussi dans celle d'une élaboration progressive d'une nouvelle

réponse sociale adaptée aux besoins sociaux d'aujourd'hui. Cette nouvelle réponse doit substituer aux interventions verticales et sectorielles usuelles une approche plus transversale et décloisonnée. Cette orientation renvoie à la volonté des acteurs locaux et nationaux de conduire la politique d'action sociale vers une logique de développement social, non seulement corrective et réparatrice mais aussi plus préventive, participative et inclusive. Cette analyse implique une conception stratégique de la politique sociale appelée à investir les enjeux de cohésion sociale et d'investissement humain à l'échelle des territoires, au cœur du projet économique et social. »

Ces deux types de réponses ont des effets profonds sur les professionnalités dans le domaine sanitaire et surtout social, qui doit s'adapter à de nouveaux schémas où une approche globale, des territoires et des populations, vient succéder au colloque singulier et à la relation bilatérale autour desquels les modes d'intervention se sont structurés. On retrouve les thématiques foucaaldiennes, dans un nouveau contexte. Ce dernier est particulièrement perceptible dans les évolutions du travail social. Celui-ci a cristallisé, dans les années 1970, la critique inspirée par Michel Foucault, de la normalisation des classes populaires. Accusé d'en faire trop (Esprit, 1972), le travail social a, par la suite, dès lors qu'il s'est retrouvé confronté à la crise économique et sociale qui travaille les sociétés depuis trois à quatre décennies, été accusé de ne pas en faire assez (Esprit, 1998). Ce secteur est un très bon analyseur des transformations normatives à l'œuvre et nous allons en proposer un parallèle avec le secteur sanitaire.

IV. Les enjeux de professionnalité dans le secteur sanitaire et social

Dans cette section, nous allons évoquer les enjeux professionnels des réorientations indiquées. Il faut néanmoins garder à l'esprit qu'il existe une forme d'inertie des pratiques qui évoluent moins vite que les discours et les référentiels, ce qui occasionne un décalage important. Néanmoins, les nouvelles orientations de l'action publique ont commencé à infléchir les pratiques dans des directions significatives, que nous présentons.

IV.1. Les métiers du social, de la consolidation à la crise

Les métiers du travail social ont été forgés dans le cadre d'un modèle d'action sociale qui a été échaudé au lendemain de la Seconde Guerre mondiale avec le processus de construction du système de protection sociale. Et Robert Lafore (2020) de faire ressortir les caractéristiques du « modèle réparateur » qui s'est constitué pour compenser les difficultés sociales des populations marginalisées par l'avènement des institutions assurantielles. Ce modèle renvoie à un type d'intervention de l'action sociale basé sur une architecture administrative verticale et catégorielle par laquelle on procède à un découpage des problèmes sociaux en catégories spécifiques sectorielles (petite enfance, protection de l'enfant, pauvreté, handicap, vieillissement...) et selon des « publics ciblés » (jeunes, personnes âgées, personnes isolées...), avec pour chaque catégorie un mécanisme de transfert financier (prestation monétaire légale et « extra-légale ») et un mode de gestion spécialisée par des établissements dédiés à leur prise en charge (Esat, Ehpad, foyer de l'enfance...). Ce modèle entre en tension forte avec les nouvelles orientations précédemment évoquées. La crise de gouvernementalité du système libéral de santé s'accompagne d'un désajustement des professionnalités avec les normes d'inclusion, de participation et de prévention attendues en matière de santé publique comme d'intervention sociale. Dans le domaine médical, le paiement à l'acte constitue un frein à l'incitation à la prévention.

La dynamique de professionnalisation du travail social en France s'est construite au cours des années 1970 et 1980. Dans le prolongement de la profession d'assistant de service social, le secteur du travail social a été délimité par l'État en trois grands champs⁴ : l'assistance, l'éducation et l'animation, renvoyant au noyau dur des trois métiers dits « canoniques » (l'assistante sociale, l'éducateur spécialisé et l'animateur, jusqu'aux 13 diplômes d'État actuels). Les travailleurs sociaux se distinguent des intervenants sociaux parce qu'ils ont une qualification, elle-même labellisée par un diplôme. Ainsi, 13 diplômes de travail social reconnus dans le code de l'action sociale et des familles, couvrent tous les niveaux de qualification du niveau V (infra-bac) au niveau I (le plus élevé)⁵. Ils sont tous construits sur la base d'un référentiel professionnel (contexte de l'intervention, fonctions-activités et compétences associées). Ce processus de professionnalisation est concomitant à la montée en charge de l'État dans le travail social (Molina, 2015). Mais derrière l'appellation unificatrice qui repose sur le principe d'une unité culturelle et d'une identité professionnelle fortement affirmée (une éthique, une expertise et une technicité), une hétérogénéité des métiers et des interventions demeure. Leur complémentarité donne au travail social une visibilité et une existence, même relativement cloisonnées puisque chaque lignée a ses propres axes de clivage et ses traditions historiques (Autès, 1999). On parle d'ailleurs

4. Avec la création en 1970 d'une administration nationale dédiée au sein du ministère, la direction de l'action sociale.

5. Les 13 métiers du travail social : Accompagnant éducatif et social (AES), Assistant de service social (ASS), Assistant familial, Chef de service encadrant de proximité, Conseillère en économie sociale et familiale (CESF), Diplômé d'État d'ingénierie sociale, Directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale, Éducateur de jeunes enfants (EJE), Éducateurs spécialisés (ES), Éducateurs techniques spécialisés (ETS), Médiateur familial, Moniteurs éducateurs, Technicien de l'intervention sociale et familiale (TISF).

souvent d'un âge d'or de la professionnalisation pour désigner cette période où le travail social, en tant que travail sur autrui, s'est inscrit dans le cadre d'un État de croissance (Castel, 2003), lui-même porteur d'un « programme institutionnel » (Dubet, 2004). Le « travail sur autrui » (Astier, 2007) renvoie à la capacité des institutions à attribuer, de manière unilatérale, un rôle à autrui en suivant un référentiel (normatif) à des professionnels. Mais, selon une typologie établie par Denis Laforgue (2009), il ne s'agit que d'une possibilité parmi d'autres (cf. Tableau N° 2 ci-dessous) de construire une relation à l'autre (patient, étudiant, allocataire ou usager).

Tableau N° 2 : Typologie des relations construites à l'autre par les institutions

		Schème d'identification (anthropologie) valorisé(e) par l'institution	
		Capacitaire	Interdépendance
Schème de relation à autrui valorisé par l'institution	Asymétrique	« Travail sur autrui »	« Travail pour autrui »
	Symétrique	« Travail avec autrui »	« Travail sans autrui »

Source : Denis Laforgue, 2009.

Les transformations du contexte social, avec notamment l'avènement de nombre de « valides invalidés par la conjoncture » (Castel, 1995), mais également du cadre institutionnel, avec « la crise du programme institutionnel » (Dubet, 2004) ont ébranlé un cadre professionnel et statutaire stabilisé. On peut dire que la déprofessionnalisation du travail social est allée de pair avec la désinstitutionnalisation du secteur social (Aballéa, 2014). La notion d'intervention sociale est apparue avec l'évolution profonde des problématiques sociales ces quarante dernières années, avec l'installation du chômage structurel, la diffusion de la précarité et les problématiques de l'exclusion. Pour y répondre, de nouvelles politiques sociales, prônant la territorialisation, l'insertion, l'activation et la responsabilisation ont ainsi été mises en place au tournant des années 1980 et 1990 dans le cadre de la décentralisation (Palier, 2002 ; Astier, 2007). Un certain nombre de rapports sur la pauvreté (Pequignot, 1979 ; Oheix, 1981 ; Wrezinski, 1987), l'insertion des jeunes en difficultés (Schwartz, 1982) ou encore les quartiers (Dubedout, 1983), mais également l'action des associations nationales, ont alors conduit à une remise en cause des politiques sociales traditionnelles, centralisées et sectorisées, au profit d'approches qui se veulent plus globales, transversales et plus proches des populations (Donzelot, Estèbe, 1994 ; Avenel, 2010).

Avec les nouveaux métiers qui lui sont dédiés (« médiateurs sociaux et familiaux », « conseillers en insertion », etc.), l'expression « intervention sociale » vient brouiller les frontières et contribue à redéfinir l'ensemble de la division du travail (Chopart, 2000). On peut considérer que l'intervention sociale fait partie intégrante du travail social et que l'expression « intervenants sociaux » est plus globalisante que celle de « travailleurs sociaux », qui désigne les métiers « traditionnels ». La permanence des critères classiques liés aux qualifications, aux statuts et aux prestations donnant corps aux professions du travail social coexiste avec un développement sans cesse renouvelé de fonctions et de compétences de l'intervention sociale adjointes à des supports plus fluides et interchangeables, mais aussi plus instables et précaires. Avec les catégories qui se sont brouillées, les identités deviennent incertaines. Ce phénomène, amorcé depuis fort longtemps déjà, en arrive au point de constater une extension indéfinie et finalement une dilution paradoxale du travail social au moment où la « fonction sociale » se diffuse à l'ensemble de la société et se trouve relayée par une multiplicité d'intervenants (Ion, 2006).

IV.2. Le paradigme de l'intervention sociale

La notion d'intervention sociale, malgré son imprécision et sa généralité, renvoie à une mutation profonde de la société dans son ensemble et de la manière de fonctionner des institutions. Elle révèle une nouvelle manière de penser les questions sociales et de les traiter. En effet, ces mutations, loin de n'avoir des effets que sur les frontières du travail social, portent également sur le sens des missions, remettant en cause sa dimension tutélaire sur les usagers. L'ambition affichée de ces évolutions institutionnelles et professionnelles est d'établir une passerelle entre les politiques d'emploi et les politiques d'action sociale. L'insertion s'impose alors comme la catégorie d'action publique centrale de la lutte contre les exclusions. Elle met en question les catégories d'« ayant-droit » du système de protection sociale et les procédures automatiques de versement des prestations légales. L'indemnisation des difficultés sociales ne se fait plus seulement en fonction d'une identité catégorielle mais des particularités de chaque situation, de manière individualisée et contractuelle. Le Revenu minimum d'insertion (RMI), institué par la loi du 1^{er} décembre 1988, constitue un condensé de ces nouvelles normes de l'intervention sociale. La loi liait le versement de l'allocation à la signature d'un « contrat d'insertion » ayant pour objectif d'impliquer le bénéficiaire dans un processus d'insertion professionnelle et sociale. L'aide n'est pas uniquement justifiée par l'existence d'un « manque » mais est aussi conditionnée par la démonstration à s'impliquer dans la résolution de sa difficulté. L'insertion procède d'une recomposition de l'intervention sur un mode individualisé. De la même manière, la décentralisation (1982 et 2004) et la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale de 2002 puis une série d'orientations législatives conséquentes avec de multiples dispositifs ont eu des incidences profondes sur le travail social.

Dans ce que Robert Lafore (2020) nomme le modèle « inclusif », l'idée centrale est de proposer un accompagnement des personnes et de leurs « parcours » dans toutes leurs composantes en faisant en sorte qu'elles soient inscrites dans le « droit commun » et non plus enfermées dans des dispositifs ou des établissements spécifiques. Au-delà des enjeux statutaires et de diplômes des travailleurs sociaux, ce sont les cultures professionnelles qui sont directement concernées et plus précisément les identités construites historiquement. Le travail social, tributaire de l'architecture sectorielle et catégorielle du passé, est en train de voir ses fondamentaux se modifier. Le processus général à l'œuvre est bien celui de la transversalité, forgée sur les notions d'action globale, d'accueil inconditionnel, d'accompagnement de parcours et de référents de parcours ou sur des organisations en plateformes, en services intégrés, en groupements de coopération, qui mettent en question les rigidités liées aux politiques sectorielles et la spécialisation des dispositifs, mais avec des risques de marchandisation (Chauvière, 2007).

Même si le thème n'est pas nouveau et s'inscrit dans une histoire de deux traditions concurrentes au tournant du 20^e siècle (celle de la visite à domicile, et du « *settlement house* »), les approches collectives et participatives du travail social ont une place qu'elles n'avaient pas dans le passé face aux impasses du modèle de l'aide individuelle et aux limites de nombreux dispositifs créés pour répondre à la massification des difficultés économiques et sociales. Les notions de « participation », d'*empowerment*, d'« aller vers », de « co-construction », de « transversalité », de « territoire » renvoient concrètement à la valorisation du collectif (Carrel, 2013 et 2017), du développement social (Avenel, Bourque, 2017), du « *community organising* » (Talpin, 2016). La politique sociale n'est dans cette perspective plus seulement délimitée par la mission de protection et d'insertion individuelle des personnes et des publics ciblés ; elle est conçue de façon plus globale pour favoriser et organiser la mobilisation de l'environnement économique et sociale des personnes, la dynamisation des milieux de vie et une mise en solidarité de collectifs d'habitants. Pour autant, cette trajectoire du travail social– dans le cas français– vers le collectif manifeste en même temps la persistance de nombreux freins, en raison d'une tradition de la relation d'aide

individualisée en face à face, d'une approche médicale et de la méfiance vis-à-vis du collectif et du travail social communautaire (Avenel, 2016).

Dans cette perspective d'ouverture des pratiques professionnelles du champ social à l'intervention collective et de territoire, on peut noter l'importance de la démarche de « l'aller vers » (*outreach*) souvent considérée comme une innovation dans la mesure où la logique habituelle est celle du guichet qui attend son public (Dubois, 1999 ; Weller, 1999). Il s'agit d'une approche d'immersion auprès des populations éloignées des politiques sociales et de santé, afin d'améliorer l'accès aux droits et aux services et de réduire le non-recours (Warin, 2016 ; Revil *et al.*, 2020) : l'intervenant de terrain se déplace activement à la rencontre des personnes restées à l'écart, en se déplaçant physiquement vers leurs lieux de vie pour établir un lien avec ces personnes. La démarche n'est guère une nouveauté, elle s'inscrit dans la filiation des pionniers du travail social, en Angleterre et aux États-Unis, et elle demeure un fait persistant, chaque fois que les pratiques institutionnelles et associatives standardisées révèlent leurs limites. Cette approche de l'aller vers se déploie ainsi en Amérique du Nord et en Europe tout au long du 20^e siècle au sein des différents secteurs de l'intervention sociale. Elle renvoie même, dans divers pans, au cœur de métier : le travail de rue.

Dans l'optique du développement d'un pouvoir d'agir individuel, un certain nombre de praticiens ont développé la notion de « rétablissement » (Chambon, Gilliot, Sorba, 2020), interroge les pratiques d'accompagnement social et le travail effectué sur les droits sociaux (Giraud, Vezinat, 2020). Dans le cadre de la politique de « logement d'abord », où la problématique de santé mentale des personnes bénéficiaires est centrale (avec l'accès direct à un logement pour des personnes atteintes de pathologies psychiatriques et qui sont sans domicile fixe), ce type d'intervention oriente de nouveaux publics précarisés non pas *vers* la psychiatrie, mais en proposant un accompagnement qui relève du travail social et médico-social conçu pour des publics de la psychiatrie. A travers cette analyse, c'est plus généralement l'émergence d'un nouveau modèle d'intervention sociale qui cherche à s'imposer, plus participatif et transversal, qui met en cause les pratiques usuelles des professionnels du travail social et les amène à investir des modèles d'accompagnement et de développement du pouvoir d'agir qui consiste à intégrer tout à la fois la vulnérabilité et la capacité.

IV.3. La résistance du clivage entre le sanitaire et le social

Au vu de l'enchevêtrement des problématiques sanitaires et sociales, il aurait été imaginable que le développement de l'intervention sociale s'affranchisse des sectorisations entre domaines, comme d'un fonctionnement en silo, qui empêche la transversalité et la coordination de l'accompagnement. Or, que ce soient dans les référentiels professionnels ou dans les actions lancées par les collectivités « chef de file » en matière d'action sociale (comme le sont les départements), la santé apparaît largement absente, ou traitée à travers de dispositifs expérimentaux de petite échelle. Les organisations professionnelles, au sens où les groupes professionnels se sont structurés autour de la maîtrise de savoirs spécifiques et d'un « territoire » (Abbott, 1988) délimité contribuent beaucoup à ce cloisonnement. Nous l'avons déjà vu en évoquant le poids de la médecine libérale pour appréhender certaines caractéristiques fondamentales du système de santé en France. Ces déterminants sont à nouveau à l'œuvre pour comprendre le maintien d'une forte séparation entre les deux thématiques. Plus précisément, il faudrait dire que la liaison du sanitaire et du social n'est pas inexistante, mais qu'elle s'opère dans des dispositifs *ad hoc*, comme les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS), et n'irrigue pas en profondeur et de manière transversale des métiers pourtant directement concernés, et de manière multiforme, par la paupérisation de pans entiers de la population (Morel, 2014).

Pour le comprendre, il est possible de revenir aux travaux classiques de sociologie du travail médical. Ainsi, le sociologue américain Talcott Parsons a montré le lien qui existe entre le rapport développé à la maladie par l'individu et la stabilité de l'ordre social. Il montre comment les médecins participent à définir la maladie et à établir le rôle attendu – plutôt passif et respectueux de profane – du patient. Pour Talcott Parsons, l'hôpital a pour vocation de faire accepter aux patients leur « rôle de malade », tel qu'il est prévu par l'institution, et de les socialiser de façon à ce qu'ils acceptent l'ordre social interne et qu'ils soient en mesure d'accomplir les rôles que la société attend d'eux. Dans cette logique fonctionnaliste, c'est l'expertise des professionnels qui leur confère une autorité sur les profanes, mais fait aussi que les professionnels méritent de posséder des avantages et une forte autonomie (cf. Vezinat, 2016, manuel de sociologie des groupes professionnels où la profession médicale apparaît comme archétypale).

La définition de la maladie par les médecins permet alors d'établir un « mandat » public (Hughes, 1996) – la santé apparaissant comme une idéologie professionnelle qui témoigne du professionnalisme d'une catégorie professionnelle particulière (Gadéa, Giannini, 2006). En ayant le droit de déterminer ce qui constitue ou non la maladie (Freidson, 1984), en posant le diagnostic qui valide le statut de malade (Grmek, 1995), la profession médicale possède, collectivement, le pouvoir de « capter » (Bergeron, Castel, 2010) les patients.

Ce centre de gravité de la profession médicale, lieu d'élaboration de la professionnalité, du prestige et de la relation constitutive de l'identité de ces professionnels demeure un obstacle profond au développement d'une approche pluri-professionnelle, populationnelle, territorialisée et préventive de la santé. Plus profondément peut-être, elle constitue un obstacle au rééquilibrage de la relation entre médecins et patients qui est l'enjeu majeur de la démocratie sanitaire.

V. Les enjeux de la démocratie sanitaire

Parmi les principaux éléments de l'organisation émergente de la protection sociale évoquée dans la partie précédente, la participation revêt une dimension spécifique. En effet, l'exigence d'impliquer les patients dans l'organisation du système de santé se manifeste et a des implications multiples. La démocratie sanitaire renvoie à une demande multiforme, émanant de l'État en même temps qu'elle constitue un horizon pour les praticiens eux-mêmes et un nouvel élément de la régulation du système de santé comme du contenu de l'activité (Chigot, 2020). Au vu de cette centralité des enjeux de la participation, il nous semble utile de les traiter séparément, comme un axe de réflexion dont différentes dimensions méritent d'être analysées.

L'évolution législative de la place du patient en santé en 10 dates

1995 : ordonnances Juppé sur la démarche qualité et certification

1996 et 1997 : ordonnance du 24 avril 1996 et décret du 17 avril 1997 instituant les conférences régionales de santé (diagnostic, définition des priorités régionales de santé publique, propositions, évaluation des politiques mises en œuvre)

2001 : loi du 9 mai créant le Comité national de la sécurité sanitaire

2002 : loi Kouchner du 04 mars « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé »

Mars 2004 : arrêt définissant le droit des patients en matière d'accès à l'information médicale

Août 2004 : Loi du 09 août instaurant la responsabilité de l'État en matière de santé publique

2005 : loi du 11 février pour l'égalité des droits et des chances

2006 : circulaire du 02 mars relative aux droits des personnes hospitalisées (Charte de la personnel hospitalisée)

2009 : loi HPST du 21 juillet : organisation territoriale de la santé

2016 : loi 26 janvier sur le renforcement de la prévention, la réorganisation autour des soins de proximité à partir du médecin généraliste, le développement des droits des patients, du « service territoriale de santé au public »

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est importante en ce qu'elle instaure un droit d'accès à la santé mais aussi un droit de contribution des usagers (Laude, Tabuteau, 2018). Elle conduit également à distinguer une dimension individuelle d'une dimension collective dans la participation des usagers (Cadeau, 2004 ; Domin, 2014).

V.1. Le droit de contribution des usagers

Marquant la fin du patient docile et ignorant (Starr, 1982), le second droit, de contribution des usagers, implique de donner une nouvelle place au patient en le reconnaissant comme porteur d'une parole propre qui doit être considérée pour laisser place à ce que certains considèrent être

« une nouvelle approche de la relation thérapeutique » (Castel, 2005), quand d'autres y voient le fait de donner au patient une émancipation au travers « un nouveau statut de consommateur » (Batifoulier, 2012). Dans le secteur sanitaire, comme dans le domaine administratif ou social, « la participation apparaîtra davantage comme un complément ou un correctif que comme un succédané ou un substitut au modèle bureaucratique » (Chevallier, 2011, p.221).

La contribution comme « pouvoir d'agir » du patient doit cependant être posée aussi en termes de remise en cause des soins par le patient ou ses proches, de surcharge de travail pour les soignants, de demandes inadéquates de la part des patients ou d'erreurs de ceux-ci (Balik *et al.*, 2011). L'affirmation d'une place active à donner au patient, n'est-ce pas une manière de responsabiliser le patient vis-à-vis de son parcours de soins ? Une manière pour les professionnels de se dédouaner de leurs responsabilités dans un contexte de contrôle croissant des soignants ? Dans la mesure où les professionnels de santé sont soumis à une rationalisation, une contractualisation, une protocolisation et à d'autres mécanismes de gouvernement (Mougeot *et al.*, 2018), la relation entre l'utilisateur peut aussi devenir un mode d'évaluation des soignants. En ce sens, les soins médicaux dispensés comportent un objectif double : à la fois améliorer un état de santé et répondre aux attentes du patient (Donabédian, 1988). La satisfaction des usagers à l'égard de leur praticien signifie dans ce cas ne pas réduire la relation à un diagnostic et à une prescription mais également à une relation d'écoute et d'empathie (Baumann, 2003), voire de « conseilance » (Bargues, 2001). Pourtant la possibilité de ne pas prescrire quand un professionnel est payé à l'acte et que le patient vient chercher une ordonnance peut poser problème : existe-t-il des actes qui ne donnent pas lieu à prescription ? est-il possible de rassurer le patient sans le faire consommer des médicaments ?

Ce droit de contribution développe l'idée d'une confiance qui n'est pas donnée d'emblée mais qui se construit entre les professionnels, les malades et leurs proches et donne lieu à des « soins négociés » (Pennec, Le Borgne-Uguen, Douguet, 2014). La rencontre de deux expériences, celle du patient et celle du professionnel, peut être analysée comme un lieu de négociation (Strauss, 1992) qui permet à la confiance de se mettre en place, progressivement. Cela signifie par contraste que le premier rapport entre le soignant et le patient relèverait plutôt de la défiance. Par exemple, Patrick Alary remarque, en même temps qu'il évoque une « *bienveillance codifiée* », que l'évolution du rapport du soignant et du patient produit une normalisation — « *qui, sous prétexte de clarté et de transparence, d'alliance thérapeutique ou de qualité des soins, instille en réalité la méfiance qu'elle est sensée combattre : méfiance du soigné envers le soignant (...), méfiance du soignant envers le soigné (...), méfiance de l'entourage envers les soignants (...), méfiance des professionnels entre eux (...)* » (Alary, 2009, p.11).

La confiance et la réputation peuvent être contrebalancées par le manque chronique (organisé) de médecins généralistes. Ne pouvant pas ou plus « faire jouer la concurrence » (Cresson, 2000), la participation n'est pas toujours synonyme de concertation et d'échanges. Le défaut de négociation a pu alors être analysé comme un problème dans le cadre d'une participation qui sous-tend un engagement mutuel entre le patient et son médecin : « *le postulat qui sous-tend ce modèle est celui de l'égalité, un des fondements de la structure sociale de la démocratie. Il se transpose au niveau de la relation professionnel-usager en accordant une place plus importante à la négociation dans l'établissement du contrat thérapeutique et dans les relations interpersonnelles, au glissement de la coopération vers l'engagement mutuel. (...) Aujourd'hui ils prennent peu à peu conscience qu'ils sont aussi des clients, et à ce titre, ils revendiquent le droit à négociation.* » (Baumann, 2003, p.217).

La distinction entre une participation du patient qui prend en charge et assume son traitement (Szasz, Hollender, 1956) et une négociation de l'ordre du « marchandage » avec le patient (Strauss, 1992 ; Baszanger, 1986) est néanmoins soulevée par certains chercheurs. Cela signifie

qu'en devenant peu à peu des clients des offreurs de soins, les patients peuvent être amenés par les soignants à participer pour éviter les négociations. Faire participer pour éviter de négocier revêt un double sens :

- Un sens positif : anticiper la négociation par une démarche inclusive en amont
- Un sens négatif : court-circuiter une « véritable » négociation par une « pseudo » participation qui légitime les prises en charge médicales et les traitements proposés par les soignants.

La préoccupation de « faire reconnaître au patient un statut de 'sujet' du système de santé » (Ferrand, 2003, p.234) le fait passer d'un objet de soins à une personne à part entière avec des problématiques qui ne sont pas que médicales à prendre en compte. Une demande de rééquilibrage dans la relation de soins a alors été portée et développée autour de la notion de « démocratie sanitaire » : « refusant l'infantilisation du patient et érigeant le malade en partenaire, égal du médecin, la démocratie sanitaire a introduit, à l'inverse, l'idée que le médecin n'était pas le seul expert de la maladie. (...) L'expertise du 'profane' s'appuie sur de véritables compétences basées sur l'expérience de la maladie au quotidien et sur la mobilisation d'un sens pratique. » (Batifoulier, 2012, p.158).

V.2. Démocratie sanitaire : la participation individuelle et collective des patients

La participation fait partie des remèdes proposés par le sociologue Michel Crozier dès les années 1970 pour lutter contre « la société bloquée » (Crozier, 1970) en étant « capable, non seulement de restaurer le lien social et politique, mais encore de transformer l'organisation et le fonctionnement de l'administration » (Chevallier, 2011, p.221). Selon les angles disciplinaires choisis, les analyses diffèrent. Dans le domaine de la santé, on parlera d'une démocratie sanitaire « relative » car, même si l'asymétrie demeure entre les soignants et les soignés, il y a un rôle à jouer pour le patient dans la phase d'élaboration de la décision (Dab, 1993) et des priorités de santé en France (Collin, 2000). Pour l'économiste Jean-Paul Domin, « la démocratie sanitaire reste encore une ambiguïté dans la mesure où elle hésite entre démocratisation du débat sanitaire et démocratisation du colloque singulier. » (Domin, 2014, p.28-29). Pour la juriste Géraldine Aidan (2011), c'est l'idée de collaboration et de participation directe du patient qui est notable : au consentement, s'ajoute le pouvoir de décision du patient. Pour les sociologues, la démocratie sanitaire concerne l'offre comme la demande de soins et son enjeu s'avère double : à la fois celui de la reconnaissance que les différentes parties prenantes peuvent trouver dans la démarche et celui de son appropriation qui peut accroître les inégalités entre les patients. Elle se décline en termes de décision et de consentement dans sa dimension individuelle, en termes de gouvernance dans sa dimension collective.

V.2.1. Décision et consentement : la dimension individuelle de la démocratie sanitaire

Concernant la dimension individuelle, le « paternalisme médical » (Lecorps, Paturet, 2000, p.74) cède la place à un rééquilibrage de la relation entre le médecin et le patient : « Le patient perd sa condition de malade passif au profit de celle de personne responsable de sa santé, 'd'usager du système de santé', 'censée jouer un rôle de citoyen' » (Aidan, 2011, p.141). Conférer un pouvoir de décision au patient permet de l'appréhender dans toute son individualité et participe d'une redistribution des pouvoirs (Cresson, Schweyer, 2000) mais n'empêche pas l'asymétrie d'informations entre le patient et le médecin. Si se soumettre aux soins préconisés est le choix le plus souvent opéré, il s'agit aussi de tenir compte des effets de ces derniers sur la vie personnelle et sociale des patients (Mol, 2009). Or – jusque récemment – les « demandes sociales, politiques et culturelles ont été reçues comme

des exigences inappropriées par les pouvoirs publics qui n'y ont pas répondu, ou ont pensé le faire en votant la loi relative au droit des malades » (Bataille, 2008, p.36) en 2002. En ce sens, l'obligation d'information a constitué un tournant dans la relation de soins. Défavorisés par une asymétrie de connaissances médicales avec la sphère médicale, les patients ont obtenu le droit d'être informés sur leur état de santé. Cette information préalable aux soins se décline en une divulgation de la gravité d'une pathologie, aussi bien qu'en une communication interpersonnelle (le fameux « colloque singulier » du médecin avec son patient) qui permet d'instaurer une confiance dans le professionnel de santé : son diagnostic, comme les soins à prodiguer. Cela signifie également que « l'information doit être adaptée au degré de compréhension du malade, elle est la condition sine qua non du consentement. (...) Le secret médical ne peut être opposé au malade dans la mesure où il a été institué dans son intérêt. La jurisprudence a considérablement évolué en faisant dorénavant du secret la propriété du patient. » (Domin, 2014, p.23).

Ce déplacement entre le médecin et le patient signifie par ailleurs que l'information préalable aux soins est devenue obligatoire et que le patient peut – par conséquent – ne pas consentir aux soins proposés ou qu'il peut intervenir dans des choix à effectuer concernant son parcours thérapeutique. Néanmoins la capacité du malade à recevoir une information demeure encore trop peu interrogée : l'annonce d'une maladie faite par le médecin qui utilise des termes médicaux est-elle intelligible ? la pédagogie dans l'interaction est-elle toujours de mise ? la dissymétrie d'expertise entre le patient et le praticien n'induit-elle pas une relation déséquilibrée dès le départ ? L'asymétrie persistante entre les soignants et les patients tient en partie au langage des uns et des autres : le langage profane et le langage médical ne se rencontrent pas naturellement et des efforts pédagogiques doivent être faits, notamment dans la formation des professionnels de santé, pour apprendre à annoncer, expliquer et à interagir avec le patient (Bureau, Hermann-Mesfen, 2015). Même si l'éducation thérapeutique rapproche le patient du médecin (Fournier, Kernazet, 2007), même si des médiateurs (culturels ou sociaux) sont mis en place ça et là pour faciliter cet échange, la question de savoir par quels moyens le médecin se rapproche du patient reste posée. Du côté du patient, la participation peut être appréhendée comme un moyen de l'écouter, de mieux faire comprendre son vécu de la maladie et une façon d'être actif dans son parcours de soins. Son point de vue est respecté et les professionnels de santé veillent à s'assurer qu'il comprend sa maladie ou son traitement. Les pratiques qui en découlent renvoient à d'autres manières d'envisager la médecine et la place du patient (Bazsanger, Bungener, Paillet, 2002 ; Horowitz, 2013). Dans cette approche globale du patient, le soin est non seulement pensé comme une solution médicale à un problème de santé mais également comme une réponse à une situation sociale et à une individualité propre : en tentant d'éviter une hospitalisation pour permettre à un patient de rester avec son animal domestique, ou en limitant le nombre de séances pour tenir compte des trajets sur une route difficile, par exemple. Elle fait écho à l'ouverture des soignants au « care » (Garrau, Le Goff, 2010 ; Ibos, Damamme, Molinier, Paperman, 2019) - les soignants prenant en charge non seulement l'aspect médical mais également social de leurs patients – phénomène que repèrent les chercheurs ayant travaillé sur les Permanences d'Accès aux Soins de Santé de l'hôpital (Pierru, 2013a) et qui peut être analysé comme un début de décloisonnement des sphères sociale et médicale.

Ce tournant dans la relation de soins rend également le patient moins passif et lui donne une consistance plus importante qui se traduit par des qualificatifs multiples mais significatifs pour nommer « l'expérience patient » : le « patient-expert » (Tourette-Turgis, 2015) – terme utilisé en Angleterre également (Wilson, 2001 ; Fox, Ward, O'Rourke, 2005) – a cédé la place au « patient-partenaire » (Dumez, 2013 ; Pétré, et al., 2020), au « médiateur de santé-pair » (Demailly, 2014 ; Gross, 2020), au

« patient-intervenant » (Troisoeufs, 2020), au « patient-enseignant » (Gross *et al.*, 2017), au « patient formateur » (Chevallier *et al.*, 2020) ou encore au « patient-chercheur » (Godrie, 2017). Au travers de ces différentes désignations, il apparaît que la relation patient-médecin n'est plus une relation basée sur une différence d'expertise entre un profane et un sachant mais une relation basée sur la confiance instaurée entre un patient-citoyen et un médecin-démocrate. Ce terme de « patient-citoyen » est régulièrement entendu sur les terrains des maisons et centres de santé et il interroge la réalité de la démocratie sanitaire en France. Comme Bernard Friot, qui considère que la démocratie sociale dépend d'un « salarié-citoyen » (Friot, 2012), la démocratie sanitaire ne dépend-elle pas d'un patient-citoyen ? Comme le note Jean-Paul Domin, économiste de la santé, « avec la démocratie sanitaire, le patient deviendrait un agent capable de choix rationnels et désormais acteur de sa guérison (*empowerment*). (...) Le renouvellement du colloque singulier favorise implicitement l'édification d'un consommateur de soins capable de prendre des décisions rationnelles et d'évoluer dans un monde marchand. » (Domin, 2014, p.28 ; Domin, 2006). Ce que critique Jean-Paul Domin, comme d'autres économistes hétérodoxes de la santé, c'est que si rationalité il y a chez l'ensemble des individus, cette dernière est limitée et ne permet pas toujours d'optimiser le choix qui est fait. Le patient est certes autonome (libre de ses choix) mais aussi responsable de la gestion de son « capital santé » (Batifoulier, Domin, Gadreau, 2008 ; Batifoulier, 2014). Des juristes aboutissent, eux, au constat qu'il convient de nuancer le pouvoir de décision effectif des patients (Kolbert, 2007), certains s'intéressant aux limites du droit au refus de soin du patient (dans la loi Léonetti du 22 avril 2005 notamment) et analysant le moment où intervient la décision : « ces formes de participation individuelle du patient engageant plus ou moins directement son consentement le place dans une position non de 'décideur' mais d'«acceptant' ou de 'refusant' de la décision concernant sa santé. Il y a bien déjà participation du patient mais elle semble intervenir au niveau de l'élaboration de l'acte, et non de son édicition. » (Aïdan, 2011, p.147).

Si la participation individuelle pose des questions d'*empowerment* et de responsabilité des patients, sa dimension collective relève d'une autre sphère et renvoie plutôt aux recompositions du pouvoir médical.

V.2.2. Participation et gouvernance : la dimension collective de la démocratie sanitaire

Concernant la dimension collective, la démocratie sanitaire trouve son origine dans une loi du 31 juillet 1991 qui prévoit la représentation des usagers au sein des conseils d'administration des établissements hospitaliers et s'inscrit dans un double mouvement de développement de la démocratie participative et de contestation des malades (Domin, 2014, p.21). Elle signifie que l'utilisateur participe au niveau local, régional et national « au fonctionnement du système de santé » (chapitre 3 de la loi de 2002).

De l'hôpital à l'ambulatorio, la question de la représentation et de l'écoute de l'ensemble des parties prenantes concourt au développement des conférences régionales de santé, instituées par l'ordonnance du 24 avril 1996, pour débattre de la santé publique à un niveau régional. Ces prémices permettront ensuite à la loi du 4 mars 2002 déjà évoquée de consacrer le principe de démocratie sanitaire en créant des conseils régionaux de santé qui remplacent les conférences régionales de santé, lesquelles réapparaîtront avec la loi du 9 août 2004 puis deviendront en 2009, avec la loi HPST, les « conférences régionales de santé et de l'autonomie » (CRSA) (De Victor, 2010). Devenu un acteur collectif, l'utilisateur du système de soins (Cresson, Schweyer, 2000) trouve place dans des associations de malades – dans ce domaine celles qui ont émergé en lien avec le sida constituent des cas exemplaires (Barbot, 2002) – dans des conseils d'administration d'associations généralistes (telles que Santé Publique France) ou centrées sur une maladie

(comme France Parkinson), dans les organes de gouvernance de centres ou maisons de santé (collèges de représentants des personnes physiques ou morales bénéficiant des prestations dans ces structures d'exercice coordonné), etc.

Les associations de malades ne sont pas récentes (Pinell, 1992) mais l'action militante de celles-ci s'est transformée avec l'épidémie du Sida (Defert, 1992 ; Barbot, 2002). A partir des années 1990, « après l'affaire du sang contaminé, les associations de patients vont apparaître et, peu à peu, se transformer en associations d'usagers de la santé qui ne sont pas de simples associations consuméristes. Elles témoignent de l'émergence d'une défiance à l'égard de la médecine et des institutions soignantes avec une volonté de transparence concernant sa propre santé » (Alary, 2016, p.8). Ce que les sociologues Janine Barbot et Nicolas Dodier (2000) nomment un « tiers public » modifie l'interaction classique avec les médecins puisque ces associations vont alors transmettre des informations et « jouer un rôle de coordination entre les praticiens, la recherche et les familles de malades » (Domin, 2018, p.87). Les associations peuvent aussi être force de propositions, développer des activités comblant un vide et répondant à un besoin de socialisation du patient par le biais d'« ateliers » ou de « groupes de parole » (Weller, 2003). Aujourd'hui cette participation collective se traduit par la présence de représentants des patients et/ou des usagers dans les instances de gouvernance des structures de soins : de plus en plus de centres de santé font ainsi entrer des patients dans leurs conseils d'administrations ou mettent en place des comités d'usagers.

L'importance des associations de malades dans la représentation des usagers n'est pas sans effet (Dalgarrondo, 2007 ; Izambert, Toullier, Glémarec, Dixneuf, 2018). Valérie Chigot note ainsi que « la représentation des usagers par les associations, qui recrutent principalement dans les classes moyennes et éduquées, sa centralisation et sa professionnalisation produisent des angles morts, en particulier en ce qui concerne la défense des usagers en situation de précarité. » (Chigot, 2020, p.99).

Cette place du patient dans la gouvernance des offreurs de soins doit néanmoins être interrogée : s'agit-il de les laisser peser sur les décisions prises ? Autrement dit, d'en faire un « réformateur social » ou une « fiction utile » (Lascoumes, 2007) ? N'est-il pas possible d'organiser seulement une « façade de participation » ? Comment mesurer la densité des actions allant d'un véritable progrès social à un seul affichage, sur un *continuum* présentant tout un ensemble de possibilités intermédiaires ?

V.3. L'expertise des patients, une fiction efficace ?

La mobilisation des patients dans le système de santé renvoie, de manière indissociable, à des enjeux de gouvernance et de démocratisation. Donner la parole, laisser les patients s'exprimer est une question de justice, une marque de la déhiérarchisation des relations sociales et de la recherche d'une plus grande participation, déjà évoquée. En même temps, les doutes sur l'effectivité de cette participation ne lèvent pas les questionnements sur son utilité et sa productivité (Lascoumes, 2007). Même en partie illusoire ou principalement rhétorique, la participation joue un rôle et modifie les relations. Caractériser le rôle dévolu au patient, comme usager ou partenaire (Alary, 2016) permet de préciser les rôles attendus de lui dans les différentes démarches qui cherchent à aménager sa participation.

V.3.1. Le recours au patient pour trianguler la relation

Le rôle du malade est aussi important : la connaissance des façons dont le rôle social, le comportement collectif ou la carrière des malades sont façonnés dans l'interaction soignant/soigné, dote la maladie d'un nouveau cadre de perception. L'autorité des médecins est peu à peu remise en question par les

groupes professionnels proches mais aussi par le client ou consommateur du service professionnel qui n'est plus toujours un profane. Les associations de consommateurs, d'usagers ou de patients peuvent ainsi constituer une menace pour le pouvoir professionnel en place. La relation médecin-patient a été analysée en ce sens par Freidson (1984) comme une relation asymétrique basée sur une inégalité des savoirs. Toutefois, même dotés d'une moindre connaissance médicale, les profanes peuvent développer également une expertise basée sur leur vécu personnel de la maladie. Le pari pour les professionnels étant de prendre en compte cette expertise dans l'interaction professionnelle tout en maintenant leur pouvoir. La montée en puissance de porte-paroles avec des revendications de moins en moins sectorielles n'annule pas les enjeux du « contrôle social », mais le recompose. La normalisation des comportements des individus demeure mais relève davantage d'une relation triangulaire.

Cela signifie qu'il y a une tension pour eux, en tant que citoyens, entre la construction d'une expertise propre, « populaire », et la revendication de décisions publiques : « Les citoyens sont inscrits dans une relation triangulaire, dans laquelle ils cherchent une légitimité auprès des experts, pour peser plus efficacement sur les décideurs. (...) De leur côté, les citoyens ont à la fois un droit d'interpellations des pouvoirs publics et des experts (même si l'exercice de ce droit est coûteux pour la société) et un droit de délibération sur l'acceptabilité des conditions de vie locale. Il ne leur appartient pas de délibérer sur l'existence d'un lien entre l'environnement qu'ils suspectent et les cas qu'ils signalent, et encore moins sur la nature causale de ce lien. S'ils s'engagent seuls dans une telle délibération, il y a peu de chance que leur propos soit accepté des experts et des décideurs, et donc que leur cause soit entendue. » (Czernichow, 2009, p.114).

La thèse d'une épidémiologie « populaire » est ainsi remise en cause par certains médecins épidémiologistes qui invitent à bien distinguer les procédures mises en œuvre par les « profanes » d'un côté et celles des « experts » de l'autre (Czernichow, 2009, p.110). Considérant que les facteurs sociaux sont de plus en plus pris en compte, l'expérience scientifique cherche à éviter la confusion avec l'expérience locale des usagers, patients, citoyens. La différence tient dans la méthode comme dans l'objectif visé : « l'épidémiologiste cherche à établir des relations causales à caractère universel entre un facteur et un problème de santé ; sa préoccupation est ici de juger si la situation particulière peut bien s'expliquer par une loi générale ; au contraire, le 'profane' ne s'intéresse qu'à cette situation particulière, dont il attend que la cause soit reconnue ici et maintenant, on peut interroger le statut de connaissance des résultats de ses investigations, dès lors qu'elles ne cherchent pas une portée plus générale » (Czernichow, 2009, p.112).

Se revendiquer porte-parole d'un public est toujours délicat (Blatrix, 2009) parce que cela pose la question de la légitimité de la représentation, du mandat obtenu pour le faire et de l'objectif visé. Les associations de malades ont réussi à faire reconnaître une expertise expérientielle des patients qui compléterait le savoir médico-scientifique, non contesté mais qui n'est plus omnipotent. Néanmoins, cette expertise expérientielle est aussi dépendante des inégalités relationnelles et affectives qui produisent pour les patients des parcours inégaux dans la maladie et dans les représentations des soignés ou atteints d'une pathologie vis-à-vis de leur prise en charge (Bataille, 2004). Or, si « l'organisation sanitaire sollicite plus souvent l'entourage du patient ; (...) cette évolution du dispositif de soin rend plus évidentes encore les inégalités de situation personnelle et affective face aux soins et impose de ne pas limiter notre analyse aux seuls effets des disparités de position sociale et culturelle face à la maladie » (Bataille, 2008, p.32). Pour Philippe Bataille, il y a donc bien deux registres à considérer, et à combiner, car « une femme chef d'entreprise, atteinte d'un cancer du sien, peut se trouver plus isolée et moins bien accompagnée sur le plan personnel et affectif qu'une femme d'ouvrier » (Bataille, 2008, p.32).

V.3.2. Relativiser la place du patient ou le mettre au centre ?

La relation duale entre les patients et les professionnels de santé devenant triangulaire (avec des associations de patients, des élus locaux, . . .), les pratiques soignantes sont soumises à une transformation du « paternalisme médical » (Parsons, 1951) soumis à une « bienveillance » et « bienveillance » du patient reconnu dans sa subjectivité et à une approche consistant à « partir du patient » (Georges-Tarragano, 2015) et à le considérer dans sa globalité.

Transformer le patient en un être actif implique cependant que l'information circule à présent dans les deux sens et non plus seulement de manière descendante (du médecin au patient). Du médecin au patient, une réappropriation peut être faite par le biais des familles et/ou des médiateurs en santé qui aident à traduire dans une langue natale ou à mieux faire comprendre, avec des mots simples par exemple, les enjeux d'un diagnostic complexe. Du patient au médecin, ce dernier utilise les informations que lui fournit le malade pour adapter le traitement et proposer des solutions contingentes, c'est-à-dire tenant compte de la réalité du patient : ainsi se rendre au domicile des patients pour comprendre leur situation au-delà du médical revient régulièrement comme quelque chose de très important pour une prise en charge qui, souvent, n'est pas seulement médicale : « *aller voir où les patients vivent aide à comprendre plein de choses et parfois transforme même la suite de la prise en charge* ».

Ces remontées d'informations sont précieuses pour les professionnels de santé car elles permettent de comprendre, par exemple, qu'une hospitalisation même de quelques jours puisse être compliquée à organiser pour une personne isolée avec un animal de compagnie parce que l'acceptabilité de l'intervention médicale passe d'abord par le fait de trouver une solution temporaire de prise en charge de l'animal. Toutefois, la conception de la prise en charge du patient de façon collective, signifie souvent une prise en charge de plus en plus coordonnée et pluri-professionnelle, mais pas nécessairement une intégration du patient, encore relativement tenu à distance. Le désir d'apprendre du patient ne correspond en effet pas toujours au désir d'enseigner des médecins. Si la formation universitaire des internes semble en effet développer des enseignements émanant des sciences humaines et sociales (SHS) pour traiter de la relation soignant-soigné, ils constituent une nouveauté par rapport à un enseignement auparavant uniquement centré sur le biomédical⁶. Il n'est en effet pas évident pour les professionnels de santé d'« apprendre à apprendre » aux personnes malades à mieux se soigner ou à mieux vivre avec leur maladie. D'autant que le rapport aux patients n'est pas théorique, qu'il existe des non-dits et des malentendus, parfois même des mensonges, entre médecins et patients (Fainzang, 2006), qui rendent compliqués de proposer une aide personnalisée en s'appuyant sur des protocoles standardisés. Dans les rapports de force très présents au quotidien entre patients et soignants, la place des patients dans les soins qui leur sont dispensés demeure finalement peu questionnée en tant que telle.

L'alliance entre la science et le citoyen est souvent invoquée de manière performative, mais parler du « patient au centre » ne suffit pas toujours à l'y placer surtout quand ceux qui tiennent ces discours sont des professionnels de santé qui, par ailleurs, maintiennent à distance leurs patients, conservent un langage savant qui ne permet pas de « vulgariser » autant que possible les connaissances scientifiques et développent autour de la figure idéal-typique du patient une représentation qui ne correspond pas à l'hétérogénéité de la réalité quotidienne (Caro, 1993). Le recours au patient est de fait plutôt variable :

⁶. L'étude de l'évolution des programmes de formation en médecine générale sur les 20 dernières années dans plusieurs facultés de médecine n'a évidemment pas pu être réalisé dans le cadre de cet état de l'art mais constituerait une piste intéressante pour analyser, sous l'angle de la sociologie des curriculum - c'est-à-dire d'une sociologie des programmes pédagogiques et de leurs transformations - la teneur des modifications des savoirs professionnels portant sur la relation aux patients des soignants.

« Les associations d’usagers sont en définitives surtout écoutées et participent davantage aux décisions politiques quand leurs options s’inscrivent dans les grandes tendances de la politique gouvernementale » (Demaillay, 2014). Que comprendre de ce que dit Lise Demaillay ? Que le patient n’est pas un acteur à part entière mais qu’il peut néanmoins être mobilisé par les deux autres parties pour faire pencher la balance ?

V.4. Les limites de la démocratie médicale

En transformant la relation thérapeutique, la démocratie sanitaire et la capacité d’agir des patients – aussi appelée *empowerment* – soulèvent plusieurs questions. « De dé-responsable, le patient va devenir légitimement co-acteur puis décisionnaire, usager, client, le modèle paternaliste du rapport soignant-soigné est censé avoir pris fin » (Alary, 2016, p.9). Les positions d’autorité des professionnels de santé peuvent laisser place à d’autres types d’interactions avec les patients, interactions où leur participation est requise, souhaitée, voire valorisée. Il y a cependant plusieurs limites à cette démocratie sanitaire :

- Le problème du ciblage des patients fait que ce ne sont pas ceux qui en ont le plus besoin qui mobilisent le plus le système de santé.

Ce problème s’articule à celui des inégalités de santé dans la mesure où ce sont « en priorité les plus éduqués et les plus informés » (Condroyer, 2009) qui ont accès à la prévention. Il concerne également la manière dont est appréhendée le développement d’un problème de santé chez un individu : s’agit-il d’abord de comportements individuels à remettre en cause ou d’inégalités sociales de santé à identifier afin de les corriger à une échelle macro-sociologique ? « L’invocation, pour un problème de santé donné, de causes environnementales plutôt que comportementales implique une responsabilité collective plus qu’individuelle ; elle ne confronte pas les citoyens aux réflexions toujours difficiles sur leur mode de vie personnel, lequel est en réalité inscrit dans une dimension sociale » (Czernichow, 2009, p.116). Comme le note cet épidémiologiste, les deux dimensions (comportementale et environnementale) sont souvent inter-reliés mais l’accent mis sur l’une peut contribuer à masquer l’autre et créer des difficultés à cibler efficacement les publics visés par les politiques publiques (Gourgues, Mazeaud, 2018).

- Le problème de l’*empowerment* des patients (Segal, 1998) : l’ambivalence des politiques d’*empowerment* qui responsabilisent le patient mais en délimitant l’action de ce dernier – et en la maintenant – dans la sphère autorisée par les médecins (Fischer, 2008).

« Avec la démocratie sanitaire, le patient deviendrait un agent capable de choix rationnels et désormais acteur de sa guérison (*empowerment*). C’est de cette façon qu’il faut appréhender l’éducation thérapeutique qui tend aujourd’hui à se développer, notamment dans des dispositifs de *disease management* (dispositif ayant pour objectif d’inciter certains patients à observer des règles de vie plus strictes). » (Domin, 2018, p.88). Ce point concerne également le rythme propre des patients qui ne rencontre pas toujours celui des professionnels. Ainsi, sur la capacité d’agir des patients, à propos des patients atteints d’une rechute de cancer, Philippe Bataille relève que « dès qu’ils se sentent en danger d’être dépossédés de leur système de décision, ils ont tendance à ne plus se soumettre à la logique de l’urgence qui leur est généralement reproposée. Après avoir réalisé un premier parcours dans la maladie, ils tiennent à mieux comprendre, et parfois attendre un peu, avant de se réengager dans des soins dont ils ne contestent nullement le fondement scientifique, mais dans lesquels ils ont eu à souffrir personnellement de ses modes de délivrance. » (Bataille, 2008, p.39).

- Le problème de l’exonération de responsabilité : « en accordant au patient le pouvoir (relatif) de décider, le médecin peut être exonéré de la partie la plus lourde de sa responsabilité » (Verspieren, 2005).

La question de la responsabilité est centrale et limite la démocratie sanitaire dans la mesure où le principe de l'indépendance thérapeutique du médecin doit être respecté. Un arrêt de la cour administrative de Lyon du 15 mai 2007 affirme en effet que le médecin ne peut en aucune façon « se voir imposer la mise en œuvre d'une thérapeutique par la personne malade, quelque que soit la qualité de celle-ci ». Cet arrêt limite la démocratie sanitaire (Kolbert, 2007, p.1470), la décision du patient s'arrêtant là où commence l'indépendance thérapeutique du médecin (Aïdan, 2011, p.153). De quelle démocratie sanitaire parlons-nous alors ? Si l'auteur de la décision demeure le médecin, ce dernier peut travailler à l'acceptabilité de la décision par le malade.

- Le problème de la délégation de tâches gratuite qui entraîne un report sur le patient d'une partie de l'activité effectuée par le passé par un soignant

Pour impliquer les patients souffrant de pathologies chroniques dans la gestion de leur trajectoire de soin, les structures d'exercice collectif peuvent être présentées comme un « espace commun de production des soins » même si elles ne semblent à ce stade permettre qu'une « faible appropriation de l'interprofessionnalité par les patients » (Pedrot, Fernandez, Le Borgne-Uguen, 2019). Plusieurs recherches convergent en effet pour montrer que tous les patients « n'attendent pas de coordination entre professionnels du soin » (Pedrot, Fernandez, Le Borgne-Uguen, 2019) et qu'il existe des raisons rationnelles expliquant que « le patient peut aussi ne pas souhaiter la coopération » (Ferrand, 2003, p.222) entre ses soignants pour garder des marges de manœuvre en allant chercher un second avis par exemple, pour garder le contrôle de l'information ce qui peut poser des problématiques d'interactions médicamenteuses ou d'examen multiples ou enfin pour « gérer le morcellement de la confiance » (Ferrand, 2003, p.224) qui reste - dans le colloque singulier patient-soignant - fortement interpersonnelle.

L'éducation à la santé comme la professionnalisation des aidants (Chaniel, Gaglio, 2013 ; Demailly, 2014 ; Touahria-Gaillard, Trenta, 2019) ne constituent-elles pas des allègements du travail des professionnels de santé par un report sur les patients eux-mêmes et leurs familles ? Le rôle croissant donné aux aidants et aux proches (qu'ils le veuillent ou non d'ailleurs) correspond à une délégation de tâches au sens où c'est le manque d'aides-soignantes et d'infirmières qui contraint les familles à être de plus en plus actives et présentes dans le système de santé français.

- Le paradoxe des dispositifs de participation des patients qui s'avèrent non neutres et qui continuent « d'exprimer l'autorité médicale » (Bureau, Hermann-Mesfen, 2015)

On retrouve ici, dans le domaine médical, les injonctions paradoxales mises en lumière dans l'analyse des dispositifs qui, tels que le contrat d'insertion du Revenu Minimum d'Insertion, ont cherché à déhiérarchiser les relations et à introduire une forme d'horizontalité, d'ouverture à la société civile et de mettre sur un pied d'égalité des parties-prenantes inégales. Le caractère paradoxal de cette injonction à l'autonomie conduit à une stratification sociale dans les formes de réception (Duvoux, 2009).

- Le trompe l'œil rhétorique de la médecine centrée sur le patient qui a néanmoins des effets sur l'imaginaire social (Castoriadis, 1975) puisqu'il entraîne une recomposition du pouvoir médical en place.

Entre les valeurs véhiculées par les centres de santé et l'objet organisationnel en tant que tel, il existe un décalage qui en fait un objet dual à appréhender et à analyser au regard de ces deux aspects. D'un côté, l'idéologie et les convictions permettent de donner du sens aux actions ; de l'autre, et comme ces actions se déploient dans un cadre institutionnel contraignant, un hiatus entre les moyens alloués aux actions et l'investissement engagé peut apparaître.

Conclusion

Dans cette revue de littérature, nous nous sommes employés à élaborer une réflexion sur la place et les fonctions des centres de santé dans le système de protection sociale français. En partant d'un état des lieux de la situation des centres de santé (datant de 2019), cet état de l'art développe une réflexion croisée sur les dynamiques à l'œuvre dans les secteurs sanitaire et social. Au travers des défis contemporains de la solidarité, plusieurs enjeux apparaissent à partir des difficultés soulevées par la participation des usagers dans un système social et de santé qui entreprend de se réformer à partir d'une rupture avec la stricte hiérarchie des relations médicales.

La première section présente, de manière succincte, l'état de développement et les caractéristiques principales des centres de santé (I). Parmi les centres polyvalents, ces structures pluriprofessionnelles sont destinées à proposer un modèle ouvert et accessible à tous, ayant une capacité à lier les dimensions sanitaires et sociales. L'inscription de ces centres de santé dans la filiation des dispensaires et, plus généralement, dans l'invention, concomitante du développement de la ville ouvrière et de la médecine sociale au dix-neuvième siècle, poursuit une mission d'accès aux soins à travers un équilibre entre la maîtrise des coûts et la constitution d'une offre de qualité pour les populations modestes même si l'offre est généraliste pour éviter la stigmatisation. Ces centres ont vocation à s'inscrire dans les zones où la densité médicale est faible.

Nous avons souligné l'ambivalence de l'histoire de cette médecine sociale (II), source de normalisation dans le double contexte de l'urbanisation et de l'industrialisation du dix-neuvième siècle d'une part, moyen d'émancipation en faisant exister des pathologies et des populations issues du développement même de la modernité économique et sociale d'autre part. Dans la filiation de ces initiatives, la santé publique s'est imposée à travers l'édification de l'État social, en inscrivant ses missions préventives au cœur du modèle de gouvernement des institutions de protection sociale.

Néanmoins, et c'est là le deuxième enjeu de cette revue de littérature, ces fonctions préventives entrent en tension avec l'organisation dominante du système de santé français fondée sur une approche majoritairement curative (III). Les éléments de diagnostic du système de santé contemporain conduisent au constat du maintien de fortes inégalités et à un manque de coordination des prises en charge qui dépasse le seul parcours de soins du patient pour intégrer des dimensions sociales structurantes (ouverture de droits sociaux, logement, alimentation, etc.) pour ce qui concerne les enjeux de santé. Les trois sources de la difficulté à articuler sanitaire et social sont la prégnance de l'exercice libéral de la médecine, avec la liberté d'installation et de choix des médecins, sources d'inégalités territoriales dans l'offre et de discriminations dans l'accès aux soins d'une part, la faiblesse de la prévention, non rémunérée dans le cadre – encore dominant – du paiement à l'acte d'autre part, et enfin le cloisonnement entre l'hôpital et la ville, qui est source de complexité et d'inefficacité pour les patients les plus vulnérables.

Assis, pour ce qui concerne son volet ambulatoire, sur l'exercice libéral et individuel de la médecine ainsi que sur une forte segmentation entre le secteur ambulatoire et le secteur hospitalier, le système de santé a dû s'adapter à la résurgence de la pauvreté à une large échelle dans notre société, que la crise sanitaire en cours accentue et rend visible. Les principes dominants – assurantiels (bismarckiens), financé par la cotisation sociale - du système se trouvent en contradiction avec les nécessités imposées par la dégradation de la situation sociale et l'exposition des populations les plus défavorisées à des pathologies chroniques. Dans ce contexte, un deuxième pan – assistantiel (béveridgiens), financé par l'impôt - du système de protection sociale a été élaboré, ciblé et sous conditions de ressources. Celui-ci offre un accès aux soins pour les personnes exclues des protections assuranciennes issues de l'attachement stabilisé au marché du travail. Il pose néanmoins des problèmes de stigmatisation, de discrimination et d'effets de

seuil. L'inefficacité de cette organisation souligne la limite des ambitions d'une action à même le social, tournée vers la prévention, ce qui met en échec (relatif) le projet de la santé publique, confrontée à des inégalités criantes dans la mesure où ceux qui se saisissent le mieux des actions de prévention sont également ceux qui en auraient le moins besoin, ce qui contribue à accroître les inégalités de santé au lieu de les réduire. Sur le constat de l'ineffectivité des solutions traditionnelles en matière sanitaire comme sociale, de nombreuses réflexions et modèles d'action ont été élaborés. Les dimensions préventives, territorialisées et participatives sont au cœur de ces stratégies. Les sections suivantes évoquent les effets de ces développements sur les professionnels et les patients, les deux pôles de la relation, les mutations culturelles et positionnelles attendues d'eux mais aussi les limites très profondes aux inflexions engagées.

Ainsi, les centres de santé ont vocation à recréer de la continuité et de l'universalité dans un système profondément dualisé. Les centres de santé le font en s'appropriant un ensemble de normes (prévention, territorialisation, participation) promues par les politiques publiques en réaction à cette dualisation et au développement d'un pan assistantiel, à tous points de vue, insatisfaisant. Les métiers du social et du sanitaire, même s'ils conservent de fortes différences, sont traversés par un ensemble d'exigences communes (IV). Nous avons relevé que la figure tutélaire du professionnel intervenant, de manière strictement individualisée, dans le cadre d'un modèle réparateur (*ex post*), est désormais mis en crise. Les professionnels du secteur sanitaire et social ont redéployé leurs actions en multipliant les thématiques d'intervention pour s'adresser aux personnes prises en charge dans leur globalité alors que les usagers sont paradoxalement confrontés à la prédominance des logiques professionnelles. L'intervention sociale signe en effet une démultiplication des postures professionnelles et des champs d'action. L'« aller-vers » s'impose notamment comme une réinvention des formes d'action, en suscitant une nouvelle relation avec les usagers et en allant au-devant de difficultés sociales qui ne parviennent, sans cela, pas à se faire entendre. Néanmoins, les difficultés liées au plein déploiement de ce modèle persistent, même si des collaborations renouvelées se sont mises en place au sein des municipalités, de la part du secteur associatif, voire même de l'hôpital avec les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) ambulatoires. Le manque d'articulation entre le sanitaire et le social, qui reste un des écueils de la rénovation des formes d'intervention, ouvre dans le même temps un enjeu de professionnalité pour les métiers qui se déclinent autour de l'assistance sociale ou de la médiation en santé.

La dernière section s'est penchée de manière plus approfondie sur la dimension participative de l'offre des centres de santé (V). Elle s'est notamment intéressée au droit de contribution des usagers, dont les modalités sont étudiées. La participation y est analysée comme une fiction utile et efficace, malgré la réalité du fonctionnement descendant des procédures mises en œuvre. Les caractéristiques ici mises en lumière fournissent un analyseur de dynamiques visibles bien au-delà des centres de santé et même du système de santé.

Pour conclure, dans cet état de l'art, nous avons identifié un risque, celui de la résidualisation de l'offre de soins, c'est-à-dire du traitement différencié des populations paupérisées. Ce ciblage, porteur de stigmatisation, peut s'apparenter, comme l'assistance en matière sociale, à un renoncement. Pour éviter cet écueil, le développement de dispositifs et de structures qui permettent un accès aux soins sans rompre avec un principe d'universalité, seul à même d'éviter de renforcer une segmentation déjà très avancée de l'offre de santé apparaît comme une nécessité. Cette articulation entre médecine générale et médecine sociale, entre exercice individuel et pluriprofessionnalité, est la seule à même d'assurer une effectivité, dans le contexte actuel, au principe de solidarité qui doit régir l'organisation du système de protection sociale, si celui-ci se veut universel.

Bibliographie

Aballéa F., 2014, *Sociologie de l'intervention sociale. Déprofessionalisation d'un métier, désinstitutionnalisation d'un secteur*, Toulouse, Octarès.

Abbott A., 1988, *The System of Professions*, University of Chicago Press.

Afrite A., Mousquès J., Bourgueil Y., 2014, « Une estimation de la précarité des patients recourant à la médecine générale en centres de santé. Le cas des centres de santé du projet Epidaure-CDS », *Working paper IRDES*, n° 63.

Aïdan G., 2011, « De la démocratie administrative à la démocratie sanitaire dans le secteur public de la santé », *Revue française d'administration publique*, n° 137-138, vol. 1, p. 139-153.

Alary P., 2016, « Perspectives démocratiques en santé mentale de la rhétorique à la pratique : le patient, usager ou partenaire ? », *Pratiques en santé mentale*, n° 2, vol. 62, p. 5-14.

Aranda M., 2019, *Une assistance à deux vitesses. Socio-histoire de l'hébergement social des sans-abri depuis les années 1950*, Thèse de science politique, Université Paris Nanterre.

Asse Menyengue S.V., 2017, « La médecine sociale et ses enjeux politiques à partir de Michel Foucault », Master 2 Philosophie, Parcours Ethique, Politique et Société, Université de Lille 3.

Astier I., 2007, *Les nouvelles règles du social*, Paris, Presses Universitaires de France.

Autès M., 1999, *Les paradoxes du travail social*, Paris, Dunod.

Avenel C., 2016, « Le travail social au défi du développement social », *Vie sociale*, 1, n° 13, p. 115-137.

Avenel C., 2010, *Sociologie des « quartiers sensibles »*, Paris, Armand Colin.

Avenel C., Boisson-Cohen M., Dauphin S., Duvoux N., Fourel C., Jullien M., Palier B., 2017, *L'investissement social : quelle stratégie pour la France ?*, Rapport CNAF, La Documentation Française.

Avenel C., Bourque D., 2017, *Les nouvelles dynamiques du développement social*, Nîmes, Champ Social éditions.

Balik B, Conway J, Zipperer L, Watson J., 2001, *Achieving an Exceptional Patient and Family Experience of Inpatient Hospital Care*. IHI Innovation Series white paper. Cambridge, Massachusetts : Institute for Healthcare Improvement.

Barbot J., 2002, *Les malades en mouvements, La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.

Barbot J., Dodier N., 2000, « L'émergence d'un tiers public dans le rapport malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH », *Sciences sociales et santé*, XVIII, n° 1, p. 75-117.

Barles S., 2011, « Les villes transformées par la santé, XVIII^e-XX^e siècles », *Les Tribunes de la santé*, n° 33, p. 31-37.

Basson J.-C., Honta M., 2018, « La fabrication politique du gouvernement urbain de la santé de Toulouse », *Terrains et travaux*, n° 32, p. 129-153.

Baszanger I., Bungener M., Paillet A., 2002, *Quelle médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute.

Bataille P., 2004, « Comment se produit une identité de la différence à partir de l'épreuve de la maladie grave ? Retour sur la prise de parole des malades du cancer », *Revue Sociologie Santé*, 21, p. 39-51

Bataille P., 2008, « Corriger ou éviter les inégalités de santé : les malades du cancer et leur recherche d'un paradigme nouveau », in Niewiadomski C. et al., *Lutter contre les inégalités sociales de santé*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 29-41.

Batifoulier P., 2012, « Le marché de la santé et la reconstruction de l'interaction patient-médecin », *Revue Française de Socio Économie*, n° 10, vol. 2, p. 155-174.

Baumann M., 2003, « La satisfaction des usagers à l'égard de leur praticien : de la coopération à l'engagement mutuel », in Cresson G. (éd.), *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*. Presses de l'EHESP, p. 207-219.

Bergeron H., Castel P., 2010, *Sociologie politique de la santé*, Paris, PUF.

Bergeron H., Castel P., 2010, « Captation, appariement, réseau : une logique professionnelle d'organisation des soins », *Sociologie du travail*, n° 52, p. 441-460.

Blatrix C., « La démocratie participative en représentation », *Sociétés contemporaines*, 74, 97-119, 2009.

Bourdelaïs P., 2001, *Les hygiénistes : enjeux, modèles et pratiques (XVIII-XX^e siècles)*, Paris, Belin.

Bourdelaïs P., 2007, « L'échelle pertinente de la santé publique au XIX^e siècle : nationale ou municipale ? » *Les tribunes de la santé*, n° 14, vol.45.

Brunat M. Fargeon V., 2015, « Accessibilité et organisation des soins de premier recours », *Journal de gestion et d'économie médicales*, n° 3, Vol. 33, p. 175-189.

Bureau E., Hermann-Mesfen J., 2015, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé*, N° 8, <http://anthropologiesante.revues.org/1342>

Cadeau Emmanuel, 2004, « La démocratie sanitaire : 'erreur', 'commodité', ou 'écart' de langage ? », *Revue générale de droit médical*, n° 12.

Calisti L., Rey J.-F., 1977, *Santé et cadre de vie. L'expérience mutualiste de Marseille*, Les Éditions Sociales.

Caro P., 1993, *La roue des sciences. Du savant à la société, les itinéraires de la connaissance*, Paris, Albin Michel.

Carrel M., 2013, *Faire participer les habitants ? Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires*, Lyon, éditions de l'ENS.

Carrel M., 2017, « Injonction participative ou empowerment ? Les enjeux de la participation », *Vie sociale*, vol. 19, n° 3, p. 27-34.

Castel R., 1995, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard.

Castoriadis C., 1975, *L'Institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil.

Chambon N., Gilliot E., Sorba M., 2020, « L'intervention sociale à l'épreuve d'une préoccupation pour la santé mentale. Mobilisation de la notion de rétablissement et politique du logement d'abord », dans Cyprien Avenel et Nicolas Duvoux (dir.), *Le travail social entre pouvoir discrétionnaire et pouvoir d'agir*, *Revue française des affaires sociales*, n° 2, p. 97-116.

Chanial P., Gaglio G., 2013, « 'Aidons les aidants.' Une initiative mutualiste face au marché de la dépendance », *Revue du MAUSS*, n° 1, p. 121-139.

Chauvière M., 2007, *Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation*, Paris, La découverte.

Chauvin P.-M., 2017, « Santé et territoires en épidémiologie sociale », dans Thierry Lang (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Actes du séminaire de la DREES, p. 59-70.

Chevallier, F., Duhot, D., Ruelle, Y., Mercier, A., Lombrail, P. & Saynac, Y., 2020, Plaidoyer pour l'intégration des patients formateurs dans l'enseignement des futurs médecins généralistes à partir de l'expérience de l'université Sorbonne Paris Nord et de la littérature internationale. *Revue française des affaires sociales*, N° 1, p.281-293

Chevallier J., 2011, « De l'administration démocratique à la démocratie administrative », *Revue française d'administration publique*, n° 137-138, p. 217-227.

Chigot V., 2020, « La démocratie sanitaire : une réponse néocorporatiste française à la demande de participation », *Les Tribunes de la santé*, vol. 64, n° 2, p. 99-116.

Chopart J.N., 2000, *Les mutations du travail social. Dynamiques d'un champ professionnel*, Paris, Dunod.

Colin M.-P., Acker D., 2009, « Les centres de santé : une histoire, un avenir », *Santé Publique*, vol. 21, n° hs1, p. 57-65.

Collin J.-F., 2000, « L'élaboration de priorités de santé en France (1995-2000) : un processus d'amélioration de la démocratie sanitaire », *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 2, p. 61-71.

Condroyer F., 2009, « Associer les populations à la conception des messages de prévention », *Santé de l'homme*, 402, p. 24-27.

Cresson G., 2000, « La confiance dans la relation médecin-patient », in Cresson G., Schweyer F.-X., 2000, *Les usagers du système de soins*, Rennes, Éditions de l'ENSP, p. 333-350.

Cresson G., Schweyer F.-X., 2000, *Les usagers du système de soins*, Rennes, Éditions de l'ENSP.

Crozier M., 1970, *La société bloquée*, Paris, Seuil.

Czernichow P., 2009, « L'environnement, la santé et les citoyens : entre savoir et pouvoir », *Sciences sociales et santé*, n° 2, vol. 27, p.107-119.

Dab W., 1993, *La décision en santé publique. Surveillance épidémiologique, urgences et crises*, Rennes, ENSP Editeurs.

Dab W., 2009, « Médecine, santé publique et précaution », in Lecourt D., *La santé face au principe de précaution*, Paris, PUF, p. 91-105.

Dalgalarrondo S., 2007, « Quelle place pour les associations de malades dans le processus d'innovation médicamenteuse ? Le cas des maladies rares », *Revue française des affaires sociales*, n° 3, p. 171-191.

David O., 2007, « Territorialisation des politiques publiques et cohésion nationale : un mariage complexe », in Dodier R., Rouyer A., Séchet R., *Territoires en action et dans l'action*, Rennes, PUR.

Defert D., 1992, « Les personnes atteintes du VIH sont-elles des usagers du système de santé ? », in Chauvière M., Godbout J., *Les usagers entre marché et citoyenneté*, Paris, L'Harmattan, p. 179-190.

Demilly L., 2014, « Les médiateurs pairs en santé mentale. Une professionnalisation incertaine », *La nouvelle revue du travail*, n° 5.

Demilly L., 2014, « Variations de la ‘démocratie sanitaire’ et politique publique de santé mentale en France », *Sociologies*, <http://sociologies.revues.org/4653>

Devictor B., 2010, « Les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) : qu'en sera-t-il de la démocratie sanitaire en région ? », *Santé publique*, 22 (1), p. 121-129.

Domin J.-P., 2006, « La démocratie sanitaire participe-t-elle à la construction d'un consommateur de soins ? », *Journal d'économie médicale*, 24 (7-8), p. 427-438.

Domin J.-P., 2014, « Pour une élaboration démocratique des priorités de santé. De la démocratie sociale à la démocratie sanitaire : une évolution paradigmatique ? », *Les tribunes de la santé*, vol. 5, HS 3.

Domin J.-P., 2018, « Entre bio-pouvoir et gouvernementalité, l'émergence d'un consommateur de soins chez Michel Foucault ? », in Roux D. et al., *Michel Foucault et la consommation*, EMS Editions, p. 75-92.

Donzelot J., Estèbe, P., 1994, *L'État animateur. Essai sur la politique de la ville*, Editions Esprit.

Dubet F., 2002, *Le déclin de l'institution*, Paris, Le Seuil.

Dubois V., 1999, *La vie au guichet. Relation administrative et traitement de la misère*, Paris, Economica.

Dubuisson-Quellier S., 2016, *Gouverner les conduites*, Paris, Presses de Sciences Po.

Dumez V., 2013, « La perspective du “patient partenaire” : une nécessité pour le futur en éducation des sciences de la santé », in Parent F., Jouquan J., *Penser la formation des professionnels de la santé : une perspective intégrative*, Bruxelles, De Boeck.

Duvoux N., 2009, *L'autonomie des assistés. Sociologie des politiques d'insertion*, Paris. PUF.

Esprit, 1972, « Pourquoi le travail social ? », Avril-mai.

Esprit, 1998, « À quoi sert le travail social ? », Mars-avril.

Faure O., 1994, *Histoire sociale de la médecine (XVIII^e-XX^e siècle)*, Anthropos.

Ferrand A., 2003, « Visions profanes des réseaux de soins : comment les patients perçoivent les relations entre leurs soignants », in Cresson G. (éd.), *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*. Presses de l'EHESP, p. 221-236.

Fischer P., 2008, “Wellbeing and empowerment: the importance of recognition”, *Sociology of Health & Illness*, 30, 4, p.583-598.

Foucault M., 1994a, « La politique de santé au XVIII^e siècle », *Dits et écrits*, Tome 3, Paris, Gallimard, p. 13-27.

Foucault M., 1994b, « Crise de la médecine ou crise de l'antimédecine », *Dits et écrits*, Tome 3, Paris, Gallimard, p. 40-58.

Foucault M., 1994c, « La naissance de la médecine sociale », *Dits et écrits*, Tome 3, Paris, Gallimard, p. 207-228.

Foucault M., 1994d, « La scène de la philosophie », *Dits et écrits*, Tome 3, Paris, Gallimard.

Fournier C., Kerzanet S., 2007, « Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature », *Santé Publique*, vol. 19, n° 5, p. 413-425.

Fournier, C., Frattini, M., Naiditch, M., Traynard, P., Gagnayre, R. & Lombrail, P., 2018, « Comment les médecins généralistes favorisent-ils l'équité d'accès à l'éducation thérapeutique pour leurs patients ? », *Santé Publique*, S1(HS1), p. 69-80.

Fox N. J., Ward K. J., O'Rourke A. J., 2005, "The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet", *Social science & medicine*, 60(6), 1299-1309.

Freidson E., 1984, *La profession médicale*, Paris, Payot ; (1970), *Profession of medicine*

Friot B., *Puissances du salariat*, La Dispute, 2012 (nouvelle éd.).

Gabarro C., 2018, « L'accès aux soins des étrangers en situation irrégulière en France : une prise en charge au titre de la pauvreté et de la compassion », *Migrations Société*, vol. 171, n° 1, p. 93-104.

Gabarro C., 2020, « Quand les conditions de travail influencent l'accès aux droits sociaux. L'exemple de l'aide médicale d'État et de la couverture maladie universelle », Giraud O., Vezinat N. (Dir.), *Les droits sociaux au travail*, Toulouse, Octarès, p. 139-156.

Gadea C., Giannini M., 2006, « Introduction. Numéro spécial Eliot Freidson », *Savoir, travail & société / Knowledge, Work & Society*, vol. 4, n° 2, p. 25.

Garrau M., Le Goff A., 2010, *Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care*, Paris, Presses Universitaires de France.

Georges Ph., Waquet C., 2013, *Les centres de santé : situation économique et place dans l'offre de soins de demain*, Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), juillet.

Georges-Tarragano C., 2015, *Soigner (l')humain. Manifeste pour un juste soin au juste coût*. Rennes, Presses de l'EHESP.

Godrie B., 2017, « Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. L'exemple des recherches participatives en santé mentale », *Vie sociale*, 4 (20), p. 99-116.

Goffman E., 1975, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit.

Gourgues G., Mazeaud A., (Dir.), 2018, *L'action publique saisie par ses « publics »*. *Gouvernement et (dés)ordre politique*, Lille, Presses du Septentrion.

Grmek M., 1995, *Histoire de la pensée médicale en Occident, t. 3, Du romantisme à la science moderne*, Paris, Seuil.

Gross O., 2020, « Les défis associés à la fonction de médiateur de santé pair : enjeux pour leur formation initiale et continue », *Rhizome*, n° 1, p. 164-173.

Gross O., Ruelle Y., Sannié T. *et al.*, 2017, « Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, p. 61-78.

Guyot J.-C., Herault B., 2001, *La santé publique. Un enjeu de politique municipale*, MSHA.

- Hassenteufel P., 1997, *Les médecins face à l'État. Une comparaison européenne*, Paris, Presses de Sciences Po.
- Hennion A., Vidal-Naquet P., 2015, « La contrainte est-elle compatible avec le *care* ? », *ALTER, journal européen de recherche sur le handicap*. En ligne.
- Honta M., Basson J.-C., 2017, « La fabrique du gouvernement métropolitain de la santé. L'épreuve de la légitimation politique », *Gouvernement et action publique*, n° 6, p. 63-82.
- Hughes E., 1996, *Le regard sociologique : Essais choisis*, Paris, Editions de l'EHESS
- Ion J., 2006, *Le travail social au singulier*, Paris, Dunod, deuxième édition.
- IRDES, Bourgueil Y., Mousquès J., 2011, *Évaluation de l'apport des centres de santé en termes d'accès aux soins et de réduction des inégalités de santé*, Projet Epidaure-CDS.
- Izambert, C., Toullier, A., Glémarec, C. & Dixneuf, M., 2018, « Associations de patients et innovations thérapeutiques : de la mobilisation pour l'accès précoce à la mise en question des prix. L'exemple des associations de lutte contre le VIH et les hépatites », *Revue française des affaires sociales*, N° 3, p.27-45.
- Karsenti B., 2013, *D'une philosophie à l'autre. Les sciences sociales et la politique des modernes*, Paris, Gallimard, Nrf/Essais.
- Kolbert E., 2007, « Faute médicale et volonté du malade en matière de responsabilité hospitalière », *AJDA*, p. 1470.
- Lafore R., 2020, « Le travail social à l'épreuve des recompositions institutionnelles de l'action sociale », *Revue française des affaires sociales*, n° 2, p. 29-49.
- Laude A., Tabuteau D., 2018, *Les droits des malades*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Laforgue D., 2009, « Pour une sociologie des institutions publiques contemporaines », *Socio-logos* [En ligne], 4.
- Lascoumes P., 2007, « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? » *Politiques et Management Public*, vol. 25, n° 2, p. 129-144.
- Le Goff E., 2011, « Innovations politiques locales, régulation de l'État et disparités territoriales. Un regard historique sur les politiques locales de santé dans les villes françaises (1879-2010) », *Revue Française des Affaires Sociales*, N° 4, p.158-177.
- Lecorps P., Paturet J.-B., 2000, *Santé publique, du biopouvoir à la démocratie*, ENSP.
- Leicher C., 2014, « Soins et politique territoriale », *Cahiers de santé*, N° 12, p.40.
- Limousin M., 2012, *Les centres de santé en mouvement*, Paris, Le Temps des cerises.
- Loncle P., 2009, « La mise en œuvre des politiques de santé publique au niveau local : « l'animation territoriale en santé en Bretagne » », *Sciences sociales et santé*, vol. 27, n° 1, p. 5-31.
- Lopez R., 2018, « Place des centres de santé dans la médecine de ville », *Cahiers de santé*, N° 30, p.22.
- Marichalar P., Pitti L., 2013, « Réinventer la médecine ouvrière ? Retour sur des mouvements médicaux alternatifs dans la France post-1968 », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 196-197, n° 1-2, p. 114-131.

- Martin P., 2017, « Précarité en miroir au guichet de l'État social », *Plein droit*, vol. 112, n° 1, p. 28-31.
- Marzano M., 2011, « Foucault et la santé publique », *Les Tribunes de la santé*, vol. 33, n° 4, p. 39-43.
- Milet H., Warin P., 2013, « La prise en compte des publics dans l'évaluation des politiques publiques », *Revue française d'administration publique*, vol. 148, n° 4, p. 991-1002.
- Mol A., 2009, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses des Mines.
- Molina Y., 2015, *Les travailleurs sociaux, des groupes professionnels en transformation*, Thèse de doctorat en sociologie, EHESS.
- Morel S., 2014, *L'urgence à plusieurs « vitesses » : fracture territoriale et inégalité sociale dans l'accès aux soins d'urgence*, Thèse de sociologie, Université de Nantes.
- Mougeot F., Robelet M., Rambaud C., Occelli P., Buchet-Poyau K., Touzet S., Michel P., 2018, « L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique », *Santé Publique*, 1(1), p. 73-81.
- Oheix G., 1981, *Contre la pauvreté et la précarité, soixante propositions*, Rapport remis au Premier ministre, Raymond Barre, février.
- Palier B., 2002, *Gouverner la Sécurité sociale. Les réformes du système français de protection sociale depuis 1945*, Paris, PUF.
- Palier B., 2005, « Vers un État d'investissement social. Pistes pour une redéfinition de la protection sociale », *Informations sociales*, vol. 128, n° 8, p. 118-128.
- Palier B., 2016, *La réforme des systèmes de santé*, Paris, PUF, « Que-sais-je ? ».
- Parizot I., 2003, *Soigner les exclus*, Paris, PUF
- Parizot I., 2014, « L'accès aux soins comme reconnaissance de la citoyenneté ? », in Paugam S., *L'intégration inégale*, Paris PUF, p. 445-457.
- Parsons T., 1939, « The Professions and the Social Structure », *Social Forces*, vol. 17, n° 4, p. 457-467.
- Parsons T., 1951, *The Social System*, New York, Free Press, p. 428-479.
- Pedrot F., Fernandez G., Le Borgne-Uguen F., 2019, « Les maisons de santé pluriprofessionnelles : des espaces de coordination du soin entre professionnels de santé, patients et proches-soutiens », *Journal de gestion et d'économie de la santé*, vol. 1, n° 1, p. 110-126.
- Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (Eds.), 2014, *Les négociations du soin : Les professionnels, les malades et leurs proches*. Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- Pequignot H., 1979, *Contre la précarité et la pauvreté, Soixante propositions*, Avis et rapports du Conseil économique et social, n° 9.
- Pétre B., Louis G., Voz B. et al., 2020, « Patient partenaire : de la pratique à la recherche », *Santé Publique*, vol. 32, n° 4, p. 371-374.
- Pinell P., 1992, *Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940*, Paris, Métaillié.
- PwC Secteur Public, 2015, *Étude et analyse des conditions favorables à l'implantation de centres de santé en Île-de-France*, Rapport pour l'Agence régionale de Santé d'Île-de-France, Juillet.

- Renault, E., 2008, « Biopolitique, médecine sociale et critique du libéralisme », *Multitudes*, 3, n° 1.
- Revil H., Warin P., Richard F., Blanchoz J., 2020, « Renoncement et accès aux soins. De la recherche à l'action'. Cinq années de collaboration entre l'Assurance maladie et l'Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE) », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, p. 261-297.
- Révillard A., 2017, « La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques », *Revue française de sociologie*, 58/1, p. 71-95.
- Rican S., Vaillant Z., 2009, « Territoires et santé : enjeux sanitaires de la territorialisation et enjeux territoriaux des politiques de santé », *Sciences sociales et santé*, n° 1, vol. 27, p. 33-42.
- Rican S., Vaillant Z., 2017, « Investiguer le rôle du territoire dans l'analyse des inégalités sociales de santé », dans Thierry Lang (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Actes du séminaire de la DREES, p. 42-59.
- Roelandt J.-L., Steadel B., 2016, *L'expérimentation des médiateurs santé-pairs. Une révolution tranquille*, Paris, Éditions Doin.
- Schwartz B., 1982, *L'insertion professionnelle et sociale des jeunes*, Paris, Documentation française.
- Scott J., 1998, *Seeing like a State, How Certain Schemes to Improve Human Condition Have Failed*, New Haven, Yale University Press. (Trad : 2021, *L'oeil de l'État. Moderniser, uniformiser, détruire*, Paris, La Découverte).
- Segal L., 1998, "The importance of patient empowerment in health system reform", *Health Policy*, vol. 44, p. 31-44.
- Strauss A., 1992, *La trame de la négociation. Sociologie Qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan.
- Tabuteau D., 2013, « 1983-2013 : les évolutions de la politique de santé », *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 31, n° 1, p. 53-67.
- Talpin J., 2016, *Community organizing : de l'émente à l'alliance des classes populaires aux États-Unis*, Raisons d'agir.
- Touahria-Gaillard A., Trenta A., 2019, La rémunération des aidants profanes dans les politiques du handicap et du vieillissement : entre enrôlement et libre choix des proches de personnes dépendantes. *Revue française des affaires sociales*, (1), p. 199-215.
- Tourette-Turgis C., 2015, *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*, Paris, De Boeck.
- Troisoeufs A., 2020, « Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ? ». *Rhizome*, n° 1, p. 27-36.
- Verspieren P., 2005, « Malade et médecin, partenaires », *Études*, 402, 1, p. 27-38.
- Veziat N., 2019, *Vers une médecine collaborative. Politique des maisons de santé pluri-professionnelles en France*, Paris, PUF.
- Veziat N., 2020, « La promotion conjointe des maisons de santé pluri-professionnelles : une 'communauté d'intérêt' entre association professionnelle et autorités sanitaires », *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 1, p. 79-101.
- Vignerot E., 2014, *Les centres de santé. Une géographie rétrospective*, Rapport FEHAP.

Vozari A.-S., 2012, « Surveiller pour “veiller sur” en protection maternelle et infantile », in Knibiehler Y. et al. (dir.), *La maternité à l'épreuve du genre*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 109-116.

Warin P., 1993, *Les usagers dans l'évaluation des politiques publiques. Étude des relations de services*, Paris, L'Harmattan.

Warin P., 2016, *Le non-recours aux politiques sociales*. Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.

Weller J.-M., 1999, *L'État au guichet. Sociologie cognitive du travail et modernisation administrative des services publics*, Paris, Economica.

Weller J.-M., 2003, « L'inventivité militante, le sida et les nouveaux traitements : histoire d'un centre d'accueil de personnes touchées par le VIH », *Sciences sociales et santé*, XXI, 3, p. 37-69.

Wilson P.M., 2001, “A policy analysis of the Expert Patient in the United Kingdom: self-care as an expression of pastoral power?”, *Health & Social Care in the Community*, 9: 134-142.

Wrezinski J., 1987, *Grande pauvreté et précarité économique et sociale*, rapport Conseil économique et social, février.

