

Variations de la « démocratie sanitaire » et politique publique de santé mentale en France

LISE DEMAILLY

Résumés

Français English Español

Sur la base des résultats empiriques et théoriques de plusieurs recherches sociologiques menées depuis 2004 sur les politiques et pratiques de psychiatrie et santé mentale, l'article dépeint les figures de la « démocratie sanitaire » en France. Il montre que la notion, qui apparaît dans le champ politique français dans les années 2000, est polysémique : changement de « gouvernance » pour une territorialisation au plus près des besoins des populations, droits juridiques des usagers et transformation de la relation médecin/patient, diminution des inégalités de santé, déstigmatisation de certaines maladies. L'article montre que de nouvelles scènes émergent, où se pratiquent des formes innovantes de démocratie locale, d'émergence, de partage et de consolidation de savoirs locaux ou profanes. Mais les changements législatifs aboutissent finalement globalement à une augmentation des régulations de contrôle, avec l'aide des nouveaux logiciels de gestion. L'idéal de la « démocratie sanitaire » se retrouve éclaté dans la pratique au niveau des luttes d'acteurs. Les usagers sont parfois instrumentalisés dans des arènes qui laissent intouchée la question des inégalités de santé, celle du pouvoir de l'industrie pharmaceutique ou celle de la catégorisation du pathologique.

Variation of « health democracy » and mental health policy in France

The paper is an overview of the characters that shape the variation of health policies and practices into a panorama of « health democracy ». It is grounded on empirical investigations results and theoretical developments undertaken since 2004. It shows that the expression which appears in French political domain in the first years of 21st century is polysemous: change of « governance » towards relocation of empowerment nearest of population needs, civil rights of users, reshaping of patient/practitioner relation, reduce of health inequalities, destigmatization of some pathologies. The paper shows the emergence of new stages where innovative forms of local democracy, and production, share and strengthening of local and lay knowledge. But law modifications end globally in increase of control regulation, enhanced by new management software. The ambition of « health democracy » results in a splitting in the frame of actors' confrontation. Some users are employed on arenas that remain safe from inquiry of health inequalities, pharmaceutical industrial power and classification of pathologies.

Las variaciones de la « democracia sanitaria » y la política pública de salud mental en Francia

Con datos empíricos y teóricos obtenidos de numerosas investigaciones sociológicas llevadas a cabo a partir de 2004 en el ámbito de las políticas y de las prácticas de la psiquiatría y de la salud mental, el artículo despliega las representaciones de la « democracia sanitaria » en Francia. Subraya que la noción, que aparece en el ámbito político francés a partir del año 2000, es polisémico: cambio de « gobernanza » para permitir una territorialización que permita

atender mejor a la población, derechos jurídicos de los usuarios y transformación de la relación médico-paciente, disminución de las desigualdades sanitarias, desestigmatización de ciertas dolencias. El artículo señala la emergencia de nuevos escenarios en donde se ponen en práctica formas novedosas de democracia local, de emergencia, de compartir y de consolidación de conocimientos adquiridos a nivel local. Pero los cambios legislativos desembocan finalmente y de manera global, gracias a los programas de gestión, en el aumento de los instrumentos de regulación y de control. El ideal de la « democracia sanitaria » se halla pues en realidad, escindido a nivel de las confrontaciones entre agentes. Los usuarios son a veces instrumentalizados en un terreno en el que no se evocan para nada las desigualdades de la salud, el poder de la industria farmacéutica y las categorías de lo patológico.

Entrées d'index

Mots-clés : démocratie sanitaire, santé mentale, usagers, savoirs profanes, relation médecin/patient

Texte intégral

Introduction

- 1 La notion de « démocratie sanitaire » nomme un idéal intéressant, tout particulièrement dans le domaine de la politique de psychiatrie et santé mentale, en ce qu'il inclut l'idée d'un chantier conjoint de la démocratie politique et de la démocratie sociale. En matière de santé mentale, le psychiatrique est en effet extensif et recouvre, au-delà du strictement médical, la question des modes de vie et du lien social. La politique de santé mentale, de plus – et cela de manière explicite – n'est pas seulement une question sanitaire, psychiatrique, elle concerne les orientations et l'organisation du médico-social, d'une partie du travail social et de certains aspects des politiques de logement, d'éducation ou des politiques pénales. Elle est un exemple particulièrement évident du fait que la « démocratie sanitaire » ne saurait exister comme démocratie séparée dans un champ bien délimité d'action sans mettre en cause l'ensemble des relations de pouvoir dans la société.
- 2 Mais par ailleurs l'idéal de « démocratie sanitaire » est éclaté au niveau de l'action publique ¹. Sa mise en œuvre par l'État est ambivalente. Les initiatives des acteurs sociaux pour la développer sont dispersées : les acteurs sociaux qui luttent pour un changement de gouvernance ne sont pas forcément les mêmes que ceux qui luttent contre les inégalités de santé, d'autres sont spécialisés dans les questions de sécurité de médicaments ou d'efficacité des thérapies, d'autres de changement des rapports symboliques médecins/malades ou savoirs professionnels/expertise profane. Nous voudrions décrire quelques mécanismes par lesquels ces luttes ont du mal à se relier les unes aux autres de manière cohérente et peuvent même être parfois productrices d'effets pervers.
- 3 De ce fait, les avancées pratiques de la « démocratie sanitaire » se concentrent sur le segment le plus consensuel de la notion, celui de la relation des patients au système de soins (relation médecin/malade, droit à l'information, droit au recours juridique), c'est-à-dire sur les aspects qui déstabilisent plutôt un pouvoir de type professionnel. En revanche, dans d'autres domaines, tels que l'organisation technocratique et hiérarchique de la politique publique, les inégalités sociales de santé, le rôle de certains pouvoirs symboliques ou commerciaux qui contraignent fortement l'action publique, l'idéal de « démocratie sanitaire » semble inopérant. Telle est la thèse que cet article voudrait défendre et illustrer.
- 4 On le fera sur la base de plusieurs travaux empiriques de recherche, pour la plupart menés au sein d'équipes. Pour une part d'entre eux, ils ont porté sur l'action publique

elle-même : observation des modes de coordination entre professionnels du sanitaire et professionnels du social (recherche MIRE 2004-2006), observation du processus de territorialisation de la politique de santé mentale dans le Nord-Pas-de-Calais (recherche européenne *Knowledge and Policy* ², KP dans la suite du texte, rapport 2009), analyse des outils de régulation gestionnaires et statistiques de l'action publique en santé mentale en France (rapport KP, 2010a), étude du développement de l'évaluation dans les services psychiatriques (rapport KP, 2010b). Une deuxième série de travaux propose l'analyse des dynamiques du champ de la santé mentale et notamment des tensions politiques, éthiques et théoriques qui affectent la psychiatrie. Une troisième série de travaux mobilisés dans cet article porte sur des innovations organisationnelles et cliniques en psychiatrie : la mise en place d'un service ouvert en pédopsychiatrie dans un quartier populaire (2007), les équipes mobiles de psychiatrie (2011-2012), la mise en œuvre du programme expérimental de « médiateurs de santé pairs en santé mentale » (ex-malades en voie de rétablissement embauchés dans les services psychiatriques sur contrats de travail à durée déterminée de la fonction publique) (2012-2014).

5 Il n'est pas possible de développer ici le cadre théorique et la méthodologie de chacun de ces travaux et on renverra le lecteur aux publications mentionnées. Succinctement, les enquêtes portant sur la transformation de l'action publique utilisent les concepts développés par certains politistes (Jobert, 1995 ; Lacoumes, 2004 ; Palier & Surel, 2005, plus particulièrement), mais ils accordent une place plus importante qu'en sciences politiques à l'enquête par observation *in situ* (selon les méthodes de la sociologie du travail) sur le travail administrativo-politique ainsi que sur les effets concrets, dans les mondes vécus ordinaires, des décisions politiques ou juridiques. Les analyses globales des évolutions politiques du champ de la santé mentale ont reposé sur des entretiens individuels auprès d'acteurs divers ainsi que sur des observations de congrès de psychiatrie, de colloques de psychanalyse, de séminaires, de formations continues, de listes de discussions sur Internet, de revues et d'ouvrages professionnels, de prises de parole d'usagers. Les études portant sur des innovations organisationnelles et cliniques ont accordé une place centrale à l'observation ethnographique longue des situations d'interaction (réunions formelles ou informelles, entretiens médicaux et pratiques infirmières, moments d'attente ou de détente des équipes de soin), complétés par des entretiens semi-directifs (notamment avec des patients) et l'analyse documentaire. Le cadre théorique d'analyse des pratiques dans les différentes recherches emprunte à l'analyse stratégique de Michel Crozier et Erhard Friedberg, sous la forme de ce j'avais appelé un « stratégisme méthodologique » (Demailly, 2005), mais aussi à la théorie des champs de Pierre Bourdieu, sans écarter la prise en compte du niveau proprement éthique et politico-éthique de la construction des pratiques.

6 L'article propose donc un retour réflexif et synthétique sur les données issues d'un ensemble de travaux empiriques pour la plupart achevés ³.

La notion de « démocratie sanitaire » et ses usages

7 Rappelons brièvement, pour la compréhension de l'ensemble du propos, ce qu'il en est de la notion de « démocratie sanitaire » en tant qu'elle émerge dans le langage administratif français. La notion apparaît explicitement dans le champ politique français avec les États généraux de la santé de 1999. Elle est légitimée administrativement dans les années 2000, elle est enfin formalisée par une première loi, celle de 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, qui sera suivie d'autres lois en 2005, 2009, 2011 (Collin, 2000 ; Routtelous, 2008). Plusieurs facteurs ont favorisé la consécration de cette notion dans l'administration publique française. D'une part cette dernière est sensible aux pressions

internationales : dispositions de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne « droits des malades » de 2012, préconisations réitérées que l'OMS émet sur la place des usagers dans les systèmes de soin...

8 D'autre part, des modifications d'attitude se sont fait jour du côté des usagers du système de santé. La chronicisation d'un certain nombre de pathologies jusqu'ici mortelles (Baszanger, 1986), l'identification des maladies mentales comme maladies souvent chroniques, mais qui, grâce aux psychotropes, ne nécessitent pas une hospitalisation permanente (Stein & Test, 1978 ; Boudreau, 1980), ont contribué à la constitution de collectifs de malades et à leur activisme politique. Les malades se sont organisés pour devenir des partenaires dans le soin. La question de la sécurité qui s'est déployée dès les années 1990 sur plusieurs fronts – alimentaire, médicamenteux, environnemental, judiciaire et pénal – a également mobilisé usagers et citoyens. Les scandales et les catastrophes ont créé un contexte de défiance sociale et suscité la demande de démocratie dans le domaine de la santé et de la sécurité.

9 Enfin, une quatrième source a pu légitimer l'idée de « démocratie sanitaire ». Ce sont les expériences brésiliennes de « santé communautaire » et de « psychiatrie communautaire » notamment dans les favelas de Rio (Conill, 1980 ; Baretto, 2008). Elles sont apparues aux yeux de certains professionnels de la santé mentale d'une part, de certains mouvements d'usagers d'autre part, comme une expérience démocratique à imiter et transférer en France. Leur principe est que les habitants d'une zone donnée déterminent avec les professionnels quels sont leurs besoins de santé, leurs priorités en la matière, les approches et les méthodes de soins à privilégier.

10 Ces sources multiples, qui ont concouru à la légitimation de la notion et à son introduction en droit français, contribuent en même temps à sa polysémie (Cadeau, 2004 ; Aïdan, 2011), comme les entretiens que nous avons menés auprès de nombreux acteurs de la politique de santé mentale le manifestent. Elle est employée de manière relativement précise dans certains textes juridiques ou administratifs, comme idée d'un changement de « gouvernance », avec une décentralisation et une territorialisation qui permettraient de gouverner la politique de santé au plus près des territoires, avec la participation des populations concernées (ou de leurs représentants) à la construction de l'action publique. Mais les acteurs qui s'en emparent, élus politiques locaux, patients, associations d'usagers, psychiatres attachés à la psychiatrie communautaire, l'enrichissent de plusieurs interprétations selon leurs intérêts, au double sens du terme. La « démocratie sanitaire » est alors aussi tout ce qui concerne l'extension des droits juridiques des patients et la transformation de la relation médecin/patient. C'est aussi l'idée d'égalité ou d'équité en matière de santé. Enfin c'est l'espoir d'une déstigmatisation des troubles psychiques et des malades mentaux. Détaillons un peu les argumentaires

Un changement de « gouvernance »

11 Une décentralisation et une territorialisation de la politique de santé permettraient de gouverner au plus près des caractéristiques sociodémographiques et socioculturelles des territoires, avec la participation des populations concernées (ou de leurs représentants) et d'organiser la participation des associations d'usagers du système de santé à la construction de l'action publique. Sur le plan collectif, l'utilisateur de santé participerait ainsi au fonctionnement du système de santé au niveau local, régional et national par l'intermédiaire de « commissions de relation avec les usagers », de « conférences sanitaires de territoires » ou des conseils d'administration des établissements de santé. La démocratie sanitaire correspondrait à la reconnaissance d'un nouveau statut de « citoyens du système de santé » et à la reconnaissance du rôle des élus locaux.

Un changement relationnel et juridique concernant le soin et les interactions de soins

- 12 La « démocratie sanitaire » enrichirait les droits juridiques individuels des usagers et modifierait la relation médecin/patient et médecin/famille. Cette acception est portée à la fois par des politiques, des administratifs et les associations d'usagers (patients ou familles). Elle est le slogan de la volonté d'un rapport rééquilibré entre les différents acteurs du champ de la santé, avec un idéal de dialogue, de savoirs partagés entre les patients et les professionnels (explicitation et explication des pratiques soignantes, nécessité du consentement, possibilités de recours juridiques en cas d'erreur ou de faute médicale, etc.).
- 13 La loi du 4 mars 2002 concrétise certains droits fondamentaux présentés du point de vue du malade : droit à la protection de la santé, droit au respect de la dignité, droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant... Dans le domaine de la santé, ces droits étaient exprimés jusque-là du point de vue des médecins, c'est-à-dire sous la forme d'obligations professionnelles figurant notamment dans le code de déontologie médicale. En somme, la loi a opéré une métamorphose symbolique des droits des personnes – et plus particulièrement du droit à l'information – au sein du système sanitaire, en transformant le devoir du professionnel d'informer son patient en droit pour le patient d'être informé.

Vers l'égalité en santé

- 14 L'idéal de la « démocratie sanitaire » recouvre, pour d'autres acteurs, politiques nationaux ou locaux, chercheurs, directeurs d'établissements, médecins, *l'idée d'égalité ou d'équité* en matière de soin et de santé ⁴. Le terme apparaît « pour désigner la mise en place d'une politique de la santé et d'organisation de soins qui garantisse à chacun l'accès aux meilleurs soins possibles pour le problème de santé qu'il rencontre » (Froger, 2007, p. 39). C'est le refus d'une médecine à plusieurs vitesses, la protection des populations vulnérables, la lutte contre le fait que certaines populations tendent à être exclues du soin en santé mentale : les pauvres, les immigrés, les jeunes toxicomanes, les sans-domicile fixe, les détenus. On dénonce aussi des mécanismes d'exclusion variés : refus d'inscription auprès d'un médecin traitant, refus d'accès aux spécialistes pour 40 % des bénéficiaires de la Couverture maladie universelle ⁵, difficultés pour faire face à l'augmentation des dépassements d'honoraires, moindre accès à la prévention et aux dépistages dans certains groupes, peur de consulter qui limite l'accès au soin pour certaines populations.

La déstigmatisation des maladies et des malades

- 15 Enfin la « démocratie sanitaire » est interprétée par les malades mentaux et les psychiatres de plusieurs courants (communautaire, humaniste) comme l'espoir d'une « déstigmatisation » des troubles. En effet les malades mentaux sont souvent perçus dans l'opinion publique comme dangereux, à tout le moins inquiétants. Or ils ne sont pas plus violents que le reste de la population et en revanche plus souvent l'objet de violence. Leur taux de chômage est particulièrement élevé. Ils sont plus souvent en prison ou dans la rue. Ils demandent donc à ne plus être stigmatisés ou discriminés, symboliquement et économiquement.

En résumé : à quoi s'oppose l'idée de

« démocratie sanitaire » ?

16 Elle remet d'abord en cause le pouvoir de la technocratie et des organismes étatiques centralisés qui, sans l'avis des citoyens, prennent éventuellement des décisions dangereuses pour leur sécurité ou leur santé. À l'inverse, la « démocratie sanitaire » requiert la « participation », à des degrés divers, des personnes, pour l'adoption des décisions administratives qui concernent leur vie, qu'il s'agisse de sécurité environnementale ou médicamenteuse, des décisions d'implantation d'équipements ou de mesures législatives. Elle promeut donc la figure de l'*administré citoyen*.

17 Deuxièmement, elle s'oppose aux dominations professionnelles (essentiellement celles qui sont liées au savoir médical et aux attitudes des médecins). La « démocratie sanitaire » affirme le droit pour le patient et son entourage à prendre la parole, à exprimer son avis, à co-construire le soin, à ce qu'on lui demande son consentement. Elle promeut la figure du *profane expert*.

18 Troisièmement, elle s'oppose aux discriminations et aux exclusions. Elle rappelle que les droits fondamentaux de la personne humaine s'appliquent aux malades : droit à l'emploi, au logement, à l'éducation. La « démocratie sanitaire » affirme l'*égalité* de tous avec tous devant le système de soins, les valeurs de la *dignité* de chacun et promeut une société inclusive.

La polysémie de la notion n'est pas une incohérence

19 Au contraire, ses différentes facettes sont conceptuellement liées. On pourrait synthétiser les représentations sociales liées à la notion de « démocratie sanitaire » comme une aspiration à la *réduction de l'asymétrie* dans les rapports sociaux, saisie à la fois dans leur dimension administrativo-politique, socio-économique et « ordinaire »⁶. On voudrait montrer que, malgré cette cohérence, les initiatives politiques et les luttes des acteurs sociaux se déploient avec des succès divers selon les différentes facettes de la notion. Voire même avec des effets pervers quand les différentes facettes ne sont pas tenues ensemble et quand l'articulation de la démocratie sanitaire avec la démocratie sociale et politique se délite. Pour examiner les avancées et les limites de la « démocratie sanitaire », on va regrouper ses différentes facettes en deux dimensions, examiner d'abord ce qu'il en est du mode de décision dans la politique de santé mentale, autrement dit la question de la gouvernance de l'action publique en ce domaine, avant d'envisager, dans un second temps, les questions de construction du soin et de l'aide.

Les luttes pratiques pour la « démocratie sanitaire » en matière de gouvernance⁷

20 On traitera ici successivement de la territorialisation de la politique publique, de son mode de régulation, du rôle des associations d'usagers dans la mise en forme législative de l'action et de l'offre de soin sur le territoire.

Une territorialisation globalement étatique et descendante

21 Nos observations dans une région française sur la territorialisation de la politique de

santé mentale montrent que l'État n'est pas près de renoncer à sa fonction de contrôle, dans une période d'extension de la santé publique. Le mouvement de territorialisation ne s'est pas déployé sans ambivalence depuis l'adoption de l'importante loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, car la décentralisation s'accompagne d'une étatisation et apparaît donc comme une simple déconcentration.

22 Sept ans après, la loi du 21 juillet 2009 vise à préciser les pouvoirs des Conférences régionales de santé. Puis, en cohérence avec la réforme de l'administration territoriale de l'État, la loi Hôpital-Patients-Santé-Territoire (HPST) de 2011 consacre l'échelon régional pour la réorganisation territoriale de l'État et l'implémentation de la politique. Elle crée les ARS (Agences régionales de santé), après avoir précédemment créé les ARH (Agences régionales de l'hospitalisation) en même temps que disparaissent, ou fusionnent, des services déconcentrés de l'État et d'une partie de l'Assurance maladie. Le pilotage par agences correspondrait à un besoin de renouvellement des outils de l'État pour le rendre plus efficace. L'organisation des ARS signifie l'étatisation de la gouvernance de la santé. Elles fonctionnent sous l'autorité de trois ministères (ministère en charge de la santé, ministère en charge du handicap et du grand âge, ministère en charge des comptes sociaux) et sont coordonnées par un comité de coordination comprenant entre autres les directions centrales des ministères. Cette nouvelle organisation met fin au paritarisme (employeurs-salariés) issu du compromis de 1945. La loi accroît les prérogatives des ARS sur le secteur médico-social et la médecine de ville. L'ARS a compétence en matière de santé publique et notamment pour définir, financer et évaluer les actions de promotion et d'éducation à la santé. Elle définit les « territoires de santé » (le mot « secteur » disparaît de la loi). Elle a pouvoir sur les directeurs d'hôpitaux, lesquels ont pouvoir sur les médecins.

23 La « démocratie sanitaire » connaît, dans quelques cas, certaines avancées. Notamment le changement législatif peut être tiré du côté d'une participation effective des élus locaux et régionaux à la définition des priorités de santé et remettre en cause les partages établis de pouvoir de décision (Autès, 2009 ; El Ghazi, 2012).

« Il aura fallu deux ans de négociations. Mais c'est signé : le Conseil régional siègera au sein de l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH). Qu'est-ce que ça veut dire ? En bref, que les élus régionaux auront désormais leur mot à dire dans les décisions relatives à la politique hospitalière régionale. Auparavant, celles-ci étaient la chasse gardée de représentants de l'État et de l'assurance-maladie » (Michel Autès, entretien avec l'auteure).

24 Qualifiant l'événement de « révolution dans la démocratie sanitaire », Michel Autès, vice-président (Verts) de la région, « s'est réjoui de la signature de cette convention. Concrètement, cette dernière prévoit l'intégration de six élus dans la commission exécutive de l'ARH qui en compte dix-huit » (entretien avec l'auteure).

25 Autre exemple, les Conseils locaux de santé mentale : sous l'effet des évolutions législatives ⁸, un certain nombre de partenariats en santé mentale se formalisent au niveau local dans des opérations de décloisonnement entre professions, institutions et associations de malades, clivés traditionnellement selon qu'ils relèvent du secteur sanitaire ou non, et re-convoqués au sein d'espaces producteurs d'une culture commune. On distingue les *partenariats ponctuels à visée pédagogique* (type forums-débats), les *réseaux interprofessionnels* (par pathologie ou public-cible), les *plateformes collectives de concertation et d'élaboration de projets*, les *cellules de gestion de situations individuelles dites complexes*.

26 Au sein de ce foisonnement d'« engagements à travailler ensemble », les Conseils locaux de santé mentale, pilotés ou copilotés par les municipalités, conçus en général comme des plateformes de concertation, ont pour objectif de définir sur un territoire les priorités en termes de santé mentale, d'élaborer des projets en réponse aux problématiques locales. En 2011, une centaine de villes se sont engagées dans la création d'un Conseil local de santé mentale (Rhenter, 2011). En règle générale, un Conseil local de santé mentale fonctionne avec un Comité de pilotage (parfois assorti d'un Comité

technique), une assemblée plénière et des groupes de travail thématiques ou par projet, sur un territoire infracommunal, communal ou intercommunal. Son premier chantier consiste en la production d'un diagnostic local, par le biais d'une observation locale mobilisant des ressources internes telles qu'un observatoire local de santé, un atelier santé-ville, etc. mais également de ressources externes comme des consultants, des travaux de chercheurs... pour identifier les besoins prioritaires en santé mentale. Il peut aussi s'agir de mener une recherche-action, une étude de faisabilité, d'expérimenter un dispositif interprofessionnel de coordination, d'approcher des problèmes de santé d'une population en appelant à la participation d'un collectif d'habitants, etc...

27 Notons cependant que ces CLSM ne font pas l'unanimité chez les usagers. L'association des patients et ex-patients de la psychiatrie, la Fnapsy, est opposée à ce type de découpage qui, selon eux, met les questions concernant la santé mentale dans un ghetto et contribue à entretenir l'oubli des importants problèmes somatiques des malades mentaux⁹. Elle défend l'existence de conseils locaux de santé (non spécialisés). Sur le territoire français, les situations de développement réel d'une démocratie locale et participative reposent sur le volontarisme de certains élus régionaux ou locaux et sur leur intérêt personnel pour la politique de santé mentale, ce qui est une préoccupation plutôt rare chez les conseillers régionaux ou des maires (sauf pour défendre les emplois hospitaliers), la politique de santé mentale étant peu porteuse électoralement parlant.

28 En règle générale donc, contrairement aux espoirs mis dans une régionalisation du management de la santé (5 août 2010), les changements législatifs n'aboutissent pas à une territorialisation ascendante, mais à la construction d'une ligne hiérarchique plus efficace et plus ramifiée, qui provoque de fait un renforcement des régulations de contrôle. Les « secteurs psychiatriques » voient leur autonomie décroître, les ARS, en lien avec les instances nationales, interviennent, de manière homogénéisante, dans des orientations cliniques des services, qui relevaient jusqu'ici des équipes soignantes (cf. le récit d'un conflit entre l'ARS et un secteur psychiatrique dans Bêlart & Dembinski, 2012).

La régulation de l'action publique

29 La régulation se caractérise par le rôle dominant des normes gestionnaires. Celles-ci sont impératives, quel que soit l'avis démocratiquement formulé. Elles ne peuvent être remises en cause ni par les professionnels ni par les citoyens ni par les élus locaux. On l'a vu dans la période récente en santé somatique avec les fermetures des petites maternités. Les habitants des petites villes et des zones rurales ont eu beau manifester contre ces fermetures, l'administration de la santé leur a opposé les questions de rentabilité et de réduction des coûts économiques.

30 En psychiatrie, l'introduction de logiciels de gestion, qui servent à la description de l'activité des services et qui sont indexés sur les classifications nosographiques internationales (CIM-10, Classification internationale des maladies), viennent perturber la pratique soignante en rigidifiant les diagnostics. Les outils de gestion durcissent la frontière normal/pathologique. Ils développent dans le travail des psychiatres l'activité de catégorisation aux dépens de la reconnaissance de la singularité : « Pour eux, on est qu'un symptôme, une case, pas une personne, y a que la case qui les intéresse » (Ex-patient, médiateur de santé pair)¹⁰.

31 La rationalisation néo-bureaucratique des pratiques de soin, qui en codifie les formes et les méthodes, durcit parallèlement les modes de traitement aux dépens de la souplesse thérapeutique : « Heureusement qu'on a finalement pu bricoler, parce qu'on ne s'en sortait pas avec les normes administratives de l'HAD [hospitalisation à domicile], qui ne convenaient pas à notre projet dans la ville » (Cadre de santé commentant la mise en place d'une innovation). La prise en compte de la singularité de chacun et l'adaptation du soin aux populations locales sont pourtant d'autres

La participation éclatée des associations d'usagers

32 Beaucoup d'associations de malades se sont créées depuis la loi de 2002 et près de 500 associations ont été agréées. Leur financement est souvent obscur, cette reconnaissance n'est, en effet, pas un critère d'éligibilité à un financement public automatique. De fait, elles peuvent avoir du mal à rester vraiment indépendantes, car elles sont obligées de demander des subsides soit à l'administration publique, sur dossier et projet, soit aux laboratoires ¹¹. La Fnapsy, principale association de patients, s'est ainsi trouvée au bord de la cessation de paiement en 2013, car l'État avait diminué sa subvention.

33 Les deux grandes associations d'usagers généralistes en santé mentale, la Fnapsy (patients) et l'Unafam (familles) ont des capacités d'intervention dans les mesures législatives. Mais le poids de l'Unafam est plus décisif. C'est l'Unafam qui, avec l'aide de la Fnapsy, obtint l'émergence de la notion de « handicap psychique » et l'ouverture du droit à allocation (loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées). Mais les adhérents de la Fnapsy regrettent les connotations de ce qui les fait apparaître comme des « handicapés » ainsi que l'effet pervers, sur les personnes, de la nécessité de constituer un dossier pour obtenir la décision d'allocation. La direction de la Fnapsy ne souhaite pas que la maladie mentale soit pensée globalement sous la figure du handicap ¹².

34 C'est l'Unafam qui a également emporté la décision concernant la possibilité du soin ambulatoire sans consentement (loi du 5 juillet 2011), contre l'avis de la Fnapsy, loi ensuite remise en cause par le Conseil constitutionnel et partiellement rectifiée par loi du 29 septembre 2013 qui améliore le contrôle du juge des libertés et de la détention sur ces mesures. La vision de l'Unafam est que la maladie mentale est incurable, d'origine strictement biologique, qu'il est « absurde d'attendre un projet de vie de la part d'un schizophrène » et qu'il faut pouvoir obliger le malade à prendre ses médicaments. La Fnapsy défend beaucoup plus les possibilités de reconquête d'autonomie des sujets souffrants, la pluralité de la genèse du trouble. Elle s'est déclarée « choquée » et continue à demander le retrait du « soin ambulatoire sans consentement ».

« Avec les soins [ambulatoires] sans consentement, on va pouvoir donner des soins de force, donner des molécules de force, ce qui équivaut à violer le corps. C'est intolérable pour nous, car on enlève toute liberté à la personne. Nous sommes prêts à aller devant l'Europe pour contester ce point » (déclaration Fnapsy).

35 En ce qui concerne l'autisme, plusieurs associations de parents en France (Charmak, 2005 et 2009) soutiennent actuellement une orientation thérapeutique strictement comportementaliste et rééducative et l'inclusion des enfants en milieu scolaire ordinaire. Ce sont celles qui sont entendues par le ministère de la Santé et la Haute autorité de santé. Mais celles qui protestent contre le tout-comportementalisme, dénoncent les ravages de la méthode ABA (analyse du comportement appliqué, basée sur le conditionnement par répétition) et revendiquent une approche plurielle qui, à côté de la rééducation, laisse une place aux techniques d'inspiration analytique, ne sont pas écoutées ¹³.

36 Les associations d'usagers sont en définitive surtout écoutées et participent davantage aux décisions politiques quand leurs options s'inscrivent dans les grandes tendances de la politique gouvernementale : sécuritarisme (qui est un thème électoral à la mode) et modèle capacitaire (la maladie est vue comme un trouble comportemental et un

handicap, le soin est médicamenteux, éducatif et comportementaliste).

L'impuissance face aux inégalités de l'offre de soin

37 La nouvelle gouvernance de la santé en espoir de « démocratie sanitaire » est totalement impuissante devant les inégalités de santé. Le récent rapport du député Denys Robillard le reconnaît : l'offre de soin en santé mentale est totalement inégale sur le territoire français, avec des zones suréquipées et des déserts (Robillard, 2013). Rien n'a bougé depuis les années 2000. Il faut dire que les associations d'usagers ne se mobilisent pas sur ce thème et que les territoires bien dotés défendent leurs emplois et leurs équipements.

38 En conclusion de ce point, la nouvelle gouvernance, en principe décentralisée et participative, a permis quelques poches de changement quant au mode de prise de décision politique (grâce au volontarisme personnel d'élus locaux et régionaux). On peut noter qu'elle n'a pas gêné la poursuite du processus d'innovations cliniques locales (qui caractérisait déjà certains secteurs avant elle et qui montre le dynamisme dont fait toujours preuve la philosophie désaliéniste et humaniste du « secteur »). Elle a permis aussi l'émergence de la participation des associations d'usagers au travail législatif.

39 Mais elle n'a pas empêché la mise en place de régulations descendantes d'inspiration néo-bureaucratique et gestionnaire. De plus, le soutien de certaines associations d'usagers au modèle capacitaire, le soutien de certains médecins à la rationalisation organisationnelle (dans l'indifférence des associations d'usagers) aboutissent, dans le quotidien des services psychiatriques, à des effets plutôt contraires à la prise en compte des singularités, qui vont plutôt dans le sens de la psychiatisation des spécificités comportementales et émotionnelles et qui ne contribuent pas à remettre en cause le sécuritarisme ¹⁴.

Les luttes pratiques pour la « démocratie sanitaire » dans la construction des relations de soin et d'aide

40 On va maintenant analyser ce qu'il en est, en matière de « démocratie sanitaire », des luttes d'acteurs dans le domaine de la construction du soin proprement dit : co-construction du soin, réduction des inégalités d'accès, déstigmatisation des troubles psychiques.

Une réelle modification des relations soignants/patients

41 Les pratiques du soin psychiatrique et en santé mentale peuvent donner lieu à de nombreuses critiques notamment, comme nous le verrons, en ce qui concerne l'exercice de la contrainte. Mais force est de reconnaître que la relation entre soignants et malades se modifie dans le sens d'une plus grande co-construction du soin et de l'accompagnement, sous l'influence d'une série d'innovations, elles-mêmes révélatrices de changements d'attitudes de part et d'autre : plus de désir d'autonomie chez les malades, plus d'attention au point de vue des patients de l'autre. On peut en donner

quelques exemples, comme Internet et le développement des discussions entre malade. Le lecteur peut se reporter aux travaux de l'auteure, menés avec Bernard Convert (Convert & Demailly, 2003) sur les forums de santé, ainsi qu'à ceux de Baptiste Brossard (2013) et de Vololona Rabeharisoa (2010). Internet permet aux malades de sortir de l'isolement, de développer des savoirs profanes sur les maladies, les traitements, les médicaments, voire les médecins. Dans ces lieux, relativement abrités du regard « normal », peuvent circuler sans honte, sans risque de stigmatisation, des informations liées à la vie quotidienne entre personnes atteintes de divers troubles. De ce fait l'information des malades est bien meilleure, sur les symptômes, les diagnostics, les traitements médicamenteux possibles, les effets secondaires et les dosages des médicaments, les effets possibles de telle ou telle thérapie, voire les qualités de tel psychiatre.

Les équipes mobiles de psychiatrie

42 Ces équipes pluridisciplinaires ¹⁵ travaillent en mobilité (par exemple en se déplaçant au domicile des personnes en souffrance) et en adaptant au mieux le lieu et les formes du soin à la personne. Elles pratiquent une plus grande co-construction du soin avec le patient car, comme le patient est *mobile* entre les divers dispositifs du secteur ou de l'intersecteur, la négociation avec lui concernant l'évaluation de son état, son vécu, le ressenti des médicaments, la nature de l'aide psychologique désirée, la nature des activités, ses projets de vie, se produit beaucoup plus fréquemment qu'en cas de placement fixe.

La professionnalisation d'ex-malades devenus pairs-aidants

43 Plusieurs programmes innovants visent à professionnaliser des usagers ou ex-usagers de la psychiatrie pour qu'ils puissent aider leurs « pairs ». C'est le cas du programme expérimental « médiateur de santé pairs ».

44 Si les équipes infirmières se montrent au début souvent réticentes, ressentant la nouvelle fonction comme une concurrence, exprimant leur hostilité autour du thème « on est soit malade, soit soignant, un malade ne peut pas être un soignant », nous avons observé que la majorité d'entre elles change petit à petit d'avis, reconnaissant que ces ex-malades disposent d'un savoir expérientiel profane spécifique, utile aux patients. De fait, ces médiateurs sont capables de redonner espoir aux malades, par leur exemple même, mais aussi parce qu'ils ont une connaissance fine du vécu de la maladie et des traitements et ont une approche moins normative et plus chaleureuse que certains soignants. La présence des MSP contribue à valoriser et à rendre visible le savoir profane, à provoquer dans les équipes la réflexion sur la relation de soin, à leur montrer qu'existent des compétences complémentaires ¹⁶.

Les ravages du sécuritarisme

45 Au rebours de ces innovations, la montée du sécuritarisme, que l'on pourrait définir comme une inquiétude par rapport aux éléments douteux ou déviants de la société et aux facteurs de désordre se traduisant par des logiques d'action autoritaires et ségrégatives, aboutit à une évolution de l'organisation des soins, contraire au mouvement de la démocratie sanitaire. Alors que cet idéal pose que dans tout malade, même « fou », même handicapé, il faut voir l'homme et le citoyen, les dernières années des pratiques de la psychiatrie ont vu une augmentation nette de l'hospitalisation sous

contrainte, ainsi qu'une ré-augmentation des mesures de contrainte dans l'hôpital (contention et isolement) et une re-fermeture d'un certain nombre de services (Robillard, 2013). Les psychiatres sentent en effet peser sur eux la pression consensuelle (démocratique d'une certaine façon) à ne pas prendre le moindre risque : ils verrouillent donc les portes des services, retardent les sorties, limitent les sorties d'essai, par peur d'une juridicisation des incidents et accidents possibles.

46 Tout se passe comme si la population des sujets troubles se redistribuait en deux ensembles, d'un côté ceux que peut prendre en charge la psychiatrie ambulatoire, promis à la réadaptation, à l'éducation thérapeutique et à la réhabilitation sociale, de l'autre les sujets jugés peu sûrs, pour lesquels l'enfermement semble la seule technique envisageable de contrôle social (centres fermés pour enfants, centres de détention pour migrants, unités pour détenus, unités pour malades difficiles et bien sûr prison où le taux de troubles psychotiques est élevé).

Les limites des luttes pour la déstigmatisation

47 Les luttes des usagers pour leur propre « rétablissement » (traduction maladroite du *recovery* en usage aux États-Unis et au Canada) et pour faire reconnaître que des formes de guérisons partielles ou complètes peuvent exister, ont parfois une tonalité ambiguë quant à la responsabilité du malade. Le courant du « rétablissement », très présent sur Internet, insiste sur l'autonomisation volontaire, sur l'*empowerment*, sur le fait que guérir, c'est savoir trouver ses propres ressources, ses propres formes, sa « partie saine », s'appuyer sur elle et que c'est toujours possible. Ce faisant, ils risquent, à l'inverse de ce que signifiait le terme « aliéné », de réendosser la responsabilité de leur éventuel rétablissement, en accord avec les valeurs de la modernité avancée qui voient en tout un chacun un entrepreneur de lui-même et qui dédouanent les structures sociales de la « misère du monde » et le monde du travail des diverses souffrances psychiques qu'il génère.

48 Un autre exemple d'ambiguïté des luttes pour la déstigmatisation peut être trouvé, grâce aux travaux de Brigitte Chamak qui sont repris ici, dans l'exemple de l'évolution des associations de parents d'autistes et de celles d'autistes en France et aux États-Unis (Chamak, 2005 et 2009). Les parents, après avoir dans une première période demandé des hôpitaux de jour puis, dans une seconde période, après avoir participé à la création d'institutions, revendiquent aujourd'hui l'inscription des enfants diagnostiqués dans des écoles ordinaires. Les autistes revendiquent leur nom (« autistes » et non pas « personnes atteintes d'autisme », précisent-ils). Ils revendiquent la sortie de l'autisme des classifications internationales des maladies au nom de la neuro-diversité et considèrent la « normalité » comme une forme de neuro-diversité pas plus normale que l'autisme. Ce mouvement est rendu possible par l'extension, dans les versions successives du DSM (manuel de diagnostic psychiatrique, étatsunien et mondialisé) des catégories de l'autisme, du trouble envahissant du développement, des troubles du spectre autistique. Bien plus de diagnostics d'autisme sont prononcés aujourd'hui. Mais l'autisme devient une arène, un micro-champ. Les autistes qui prennent la plume sur Internet ne sont pas ceux qui sont affectés de problèmes cognitifs graves, mais ceux qui ont été diagnostiqués ainsi seulement pour des bizarreries du contact interpersonnel et de la communication orale. La lutte pour la déstigmatisation et les spectaculaires retournements symboliques du stigmaté qui sont opérés par les associations d'autistes reviennent finalement à invisibiliser la catégorie la plus souffrante et handicapée d'entre eux, la plus délaissée par les institutions.

49 Le cas des patients schizophrènes est aussi instructif. Ils sont à la recherche d'une nouvelle appellation qui serait moins stigmatisante. Mais ils sont conscients que l'effet de nouveauté et d'euphémisation d'une nouvelle appellation ne dure pas. « Bipolaire », moins stigmatisant au départ que « maniaco-dépressif » est en train de rejoindre

l'image d'une maladie incurable et donnant des comportements incontrôlables et imprévisibles.

50 Les associations d'usagers butent sur leur propre impuissance à peser sur les définitions du normal et du pathologique, qui relèvent de logiques sociétales et économiques sur lesquels ils n'ont pas prise et qui échappent au débat démocratique (Godbout, 1983). Les sociétés occidentales, leurs institutions et leurs organisations productives, sont de moins en moins tolérantes aux différences comportementales, de plus en plus exigeantes sur l'autocontrôle, l'adaptation et la performance. L'agitation et l'immaturité enfantine sont statistiquement de plus en plus diagnostiquées comme « troubles de l'attention avec hyperactivité » et même « trouble bipolaire ». Les managements modernes et leur agressivité transforment vite la moindre baisse de forme en une dépression, sous l'effet de pressions normatives plus ou moins franchement harcelantes, du processus d'étiquetage social d'une auto-activation jugée trop faible, des sentiments de honte, de solitude et d'insuffisance du sujet (Ehrenberg 1991 ; Otero, 2013).

51 Les industries pharmaceutiques concourent aussi fortement au lancement dans les représentations communes de maladies comme la phobie sociale, le TDAH et bien sûr la dépression. La multiplication des troubles nommés et l'extension du domaine du trouble réalisée par des experts est un cas manifeste de non-démocratie sanitaire, même si les controverses autour du DSM-5 se sont déployées dans l'espace public, de façon bien plus vive qu'autour des versions 3 et 4 pour lesquelles elles étaient restées confidentielles. Seul le groupe de pression des homosexuels a réussi à peser sur la définition officielle du pathologique et à faire sortir l'homosexualité du DSM, les autres groupes d'acteurs diagnostiqués malades contre leur souhait ne semblent pas disposer pareillement du capital économique et culturel ainsi que de la force du nombre nécessaire à l'efficacité de l'intervention.

La permanence des inégalités de santé et des discriminations

52 La permanence des inégalités d'accès au soin, l'accroissement des inégalités sociales de santé, largement documentées par les chercheurs en sciences sociales (Aiach, 2010 ; DREES 2010), les discriminations à l'embauche même pour un demandeur d'emploi « rétabli », montrent que la démocratie sanitaire ne peut exister sans démocratie sociale et politique. Or très peu d'initiatives de changement prennent cette corrélation en compte. Il faut en signaler un cependant, dont c'est la thématique explicite, inspirée des États-Unis, le programme expérimental « Un chez soi d'abord » (*Housing First*, 2012-2014), à Lille, Paris, Marseille et Toulouse. Il prend appui sur cette hypothèse : donner un logement aux SDF atteints de troubles psychotiques sera une première amorce de soin. La Fnapsy est elle aussi consciente que la précarité socio-économique est source de souffrances psychiques et de décompensation des troubles (« il faut des problèmes dans l'environnement en plus de la prédisposition génétique »). Elle fait de l'accès au logement et de l'accès à l'emploi une de ses préoccupations centrales.

53 Mais cette dimension n'est pas concrètement prise en compte par les politiques étatiques de santé mentale, qui oublie que la prévention des troubles psychiques passe peut être plus par des mesures sociales que par de mesures strictement sanitaires du type dépistage, toujours considéré cependant comme l'outil central d'une politique de prévention ¹⁷.

Conclusion : impensé et limites de la

« démocratie sanitaire »

54 Notre propos n'est pas de nier les avancées de la démocratie sanitaire, qui sont réelles, mais de montrer qu'elles sont inégales, que certaines dimensions de l'idéal se sont très peu traduites dans les faits de société et d'en comprendre les raisons.

55 Au titre des freins, on peut noter les difficultés de convergence effective des acteurs intéressés à la « démocratie sanitaire » sur un certain nombre de dossiers. Les intérêts à la psychiatrisation ou à la dépsychiatrisation des troubles par exemple sont différents selon les groupes en présence dans le champ. Que des divergences éthiques ou d'intérêts freinent les alliances entre acteurs est chose après tout habituelle et normale dans un processus démocratique, mais cela n'invalide pas le constat qu'elles fragilisent les dynamiques de changement.

56 Les difficultés de convergence peuvent aussi relever de formes d'indifférence. La psychiatrie communautaire, très mobilisée sur l'*empowerment* des usagers, s'accommode de la gouvernance néo-bureaucratique et des normes gestionnaires (auxquelles elle voit même quelques avantages, comme l'évaluation), elle critique peu les classifications internationales et ne s'engage pas explicitement contre le sécuritarisme (deux objets qui, à l'inverse, mobilisent la psychiatrie humaniste). Les usagers sont dans une logique de lobbying et s'intéressent peu aux transformations propres du mode de décision politique. L'Unafam ne s'intéresse pas vraiment au rapport entre le savoir profane des patients et les savoirs savants et ne s'implique pas, loin de là, dans les luttes antisécuritaristes, etc. Les acteurs sont donc dispersés, voire divisés.

57 Un autre frein est que le slogan de la « démocratie sanitaire » fonctionne sur la base de quelques thèmes (qui ont été listés dans la première section de cet article), mais dans le cadre d'un certain nombre d'impensés. On peut en lister trois essentiels : le poids du marché (rôle de l'industrie pharmaceutique, organisation du marché des services psy), les normes gestionnaires et les formes de rationalisation et d'industrialisation du soin, et enfin les inégalités socio-économiques dues au mode de production et les « besoins » de stigmatisation de certains groupes sociaux dans une société de compétitivité. Ces données impensées sont en fait de véritables contraintes que les actions « naïves » en faveur de la démocratie sanitaire retrouvent en cours de route comme des obstacles déviant les bonnes intentions.

58 La position des usagers rend leurs actions particulièrement aptes à se retrouver prises dans des contradictions, comme déplacer des exclusions et des stigmatisations plutôt que les réduire, ou concourir, pour visibiliser la curabilité des troubles, à l'idéologie de la responsabilisation personnelle dans l'évolution de la maladie.

59 Les changements les plus consensuels et les plus faciles sont finalement ceux qui concernent la modification des rapports entre patients et professionnels, vers une réduction de l'asymétrie car, sur ce point, la convergence est plus spontanée. D'une part, c'est un vif souhait des patients. D'autre part, de nombreux professionnels sont éthiquement convaincus de la nécessité de poursuivre le changement (amorcé après-guerre) pour inventer d'autres formes plus respectueuses de relations. Enfin, l'État ne refuse jamais dans la période actuelle un « coup de main » des représentants des usagers pour limiter l'autonomie des groupes professionnels (Demailly & de la Broise, 2009), l'affaiblissement des « corporations » faisant partie du programme néo-libéral. Le succès de l'évolution des relations entre patients et professionnels masque la pauvreté et la stagnation du reste du processus de démocratisation en matière de santé.

Bibliographie

ALACH P. (2010), *Les Inégalités sociales de santé*, Paris, Éditions Economica.

AÏDAN G. (2011), « De la démocratie administrative à la démocratie sanitaire dans le secteur

- public de la santé », *Revue française d'administration publique*, vol. 1, n° 137-138, pp. 139-153.
- AUTÈS M. (2009), « Territoires, santé, démocratie », *Sciences sociales et santé*, vol. 27, n° 2, pp. 75-78.
- BARETTO A. (2008), *Thérapie communautaire intégrative*, Fortaleza, Brésil, Éditions LCR, trad. fr. édition AETCI-A4V, Grenoble, 2010, <http://www.abratecom.org.br/eventos/pdf/artigo-adalberto.pdf>.
- BASZANGER I. (1986), « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. XXVII, n° 1, pp. 3-27.
- BÉLART C. & O. DEMBINSKI (2012), « Les outils de gestion en psychiatrie : la mise en œuvre du RIM-P », *Sociologie santé*, n°34, « Les politiques de psychiatrie et de santé mentale en Europe », pp. 89-117.
- BOUDREAU F. (1980), « The Quebec Psychiatric System in Transition », *Revue canadienne de sociologie et d'anthropologie*, vol. 17, n° 1, février, pp. 122-138.
- BROSSARD B, MÉADEL C. & D. GERBER (2013), « Des troubles en ligne. Les recompositions de la santé mentale sur Internet », *Recherches en sciences sociales sur Internet*, n° 2 <http://www.journal-reset.org/index.php/RESET>.
- CADEAU E. (2004), « La démocratie sanitaire : "erreur", "commodité", ou "écart" de langage ? », *Revue générale de droit médical*, n° 12, pp. 9-16.
- CHAMAK B. (2005), « Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge : le rôle des associations en France », *Cahiers de recherche sociologique*, n° 41-42, pp. 169-190.
- CHAMAK B. (2009), « Autisme et militantisme : de la maladie à la différence », *Quaderni*, n° 68, pp. 61-70.
- 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, « La démocratie sanitaire », pp. 61-71.
- CONILL T. E. (1980), *Analyse d'une nouvelle alternative pour le secteur santé. Observations à partir d'une expérience en santé communautaire au Brésil*, rapport de recherche, Paris, IEDES.
- CONVERT B. & L. DEMAÏLLY (2003), « Les interactions sur Internet. Mailing-listes et forums dans le domaine de la santé et de la santé mentale », *Communications*, vol. 22, n° 2, pp. 63-98.
- DELARUE J.-M. (2012), Contrôleur général des lieux de privation de liberté, *Rapport d'activité 2012*, Paris, Éditions Dalloz.
- DEMAÏLLY L. (2005), « Pour une représentation politique de l'acteur au travail », *Cahiers lillois d'économie et de sociologie*, n°45, pp. 153-174.
- DEMAÏLLY L. & P. DE LA BROISE (2009), « Les enjeux de la déprofessionnalisation », *Socio-logos*, n° 4 (en ligne)
- DEMAÏLLY L., DEMBINSKI O. & C. DÉCHAMP LE ROUX (2014), « Les équipes mobiles de psychiatrie et le travail de disponibilité », Montrouge, Éditions John Libbey Eurotext.
- DEMAÏLLY L., DEMBINSKI O., FARNARIER C., GARNOUSSI N. & C. DÉCHAMP LE ROUX (2014), *Activités des médiateurs de santé pairs dans les services psychiatriques et perception de cette activité par les équipes*, Rapport intermédiaire n°2, janvier, CLERSE, Université des sciences et techniques Lille 1/CCOMS, multig., 170 p.
- DREES (2010), *L'État de santé de la population en France*, rapport 2009-2010.
- EL GHOZI L. (2012), « Les politiques municipales de santé publique », *Les Tribunes de la santé*, vol. 1, n° 34, pp. 19-33.
- EHRENBERG A. (1991), *Le Culte de la performance*, Paris, Éditions Calmann-Lévy.
- FROGER Y. (2007), « La clinique à l'épreuve de la démocratie sanitaire », *Journal français de psychiatrie*, vol. 3, n° 30, pp. 39-40.
- GODBOUT J. T. (1983), *La Participation contre la démocratie*, Montréal, Les Éditions coopératives Albert Saint-Martin.
- JOBERT B. (1995), « Rhétorique politique, controverses scientifiques et construction des normes institutionnelles », dans FAURE A., POLLET G. & P. WARIN, *La Construction du sens dans les politiques publiques*, Paris, Éditions L'Harmattan.
- MARTUCCELLI D. (2001), *Dominations ordinaires. Explorations de la condition moderne*, Paris, Éditions Balland.
- MULLER P. *et al.* (2005), « L'analyse politique de l'action publique. Confrontation des approches, des concepts et des méthodes », *Revue française de science politique*, n° 1.

OTERO M. (2013), « Grand résumé de *L'Ombre portée : l'individualité à l'épreuve de la dépression*, Montréal, les Éditions du Boréal, 2012 », *SociologieS* [En ligne], mis en ligne le 19 novembre 2013, consulté le 27 mars 2014. URL : <http://sociologies.revues.org/4504>

PALIER B. & Y. SUREL (2005), « Les "trois I" et l'analyse de l'État en action », *Revue française de science politique*, vol. 55, n° 1, pp. 7-32.

RABEHARISOA V. (2010), « Les associations de malades et d'usagers de la santé », dans FASSIN D. & B. HAURAY (dir.), *Santé publique. L'état des savoirs*, Paris, Éditions INSERM-La Découverte, pp. 457-468.

ROBILLARD D. (2013), *Rapport d'information en conclusion des travaux de la mission sur la santé mentale et l'avenir de la psychiatrie*, Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 29 mai, <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rap-info/i1085.asp>.

RHENTER P. (2011), *Les Conseils locaux de santé*, CCOMS, multig.

RODRIGUEZ DEL BARRIO L. & M.-L. POIREL (2011), « Le traitement dans la communauté », *Santé mentale au Québec*, vol. XXXVI, n° 1.

STEIN L. I. & M. A. TEST (dir.) (1978), *Alternatives to Mental Hospital Treatment*, New York, Plenum Press.

Annexe

Autres travaux de l'auteure mobilisés dans l'analyse

Articles, ouvrages et chapitres d'ouvrages

DEMAILLY L. (2012), « Regulatory Mechanisms, Policies and Knowledge in the Education and the Mental Health Sectors », dans BARROSO J. & L. M. CARVALHO (dir.), *Knowledge and Regulatory Processes in Health and Education Policies*, Lisbonne, Éditions Educa, pp. 131-147.

DEMAILLY L. (2014), « Exigence de travail sur soi, santé mentale et rapports sociaux dans la société française », dans DOUCET C. & N. MOREAU (dir.), *Santé mentale et société*, Montréal, Les Presses de l'Université du Québec, sous presse.

Rapports de recherche collectifs

DEMAILLY L. & M. BRESSON (dir.) (2005), *Les Modes de coordination entre professionnels dans le champ de la prise en charge des troubles psychiques*, Convention IFRESI/DREES-MIRE/INSERM, 125p.

DEMAILLY L. & H. CHÉRONNET (2007), *Politique de proximité et tentative de déstigmatisation dans un secteur de pédopsychiatrie*, Contrat IFRESI/EPMS Lille Métropole, février, 185p.

DEMAILLY L., CHÉRONNET H. & P. MOSSÉ (2009), *La Territorialisation de la politique de santé mentale*, KnowandPol, 6^{ème} PCRD Bruxelles/CLERSE/LEST.

AUTÈS M., DEMAILLY L., DEMBINSKI O., BÉLART C. & P. LARDÉ (2010), *Les Outils de régulation de l'action publique en santé mentale en France : Outils gestionnaires et outils statistiques*, Rapport D13 KnowandPol, CLERSE/CE 6^{ème} PCRD, 110p.

DEMAILLY L., DEVINEAU J., MAURY C. & P. MOSSÉ (2010), *Accountability and Mental Health in France*, Rapport D18 KnowandPol, LEST/CLERSE/CE 6^{ème} PCRD, 120p.

DEMAILLY L., DEMBINSKI O., CASSAN D., SOULÉ J. & C. BÉLART (2013), *Le Programme expérimental des médiateurs de santé pairs en santé mentale. Recherche qualitative*, Rapport intermédiaire n° 1, Lille, avril, CLERSE-USTL Lille 1/CCOMS, 112 p., multig.

Notes

1 Ce concept d'« action publique » est emprunté aux sciences politiques (Muller, 2005). Il est employé pour son intérêt heuristique à côté de celui, plus classique, de politique publique, car il désigne un processus multi-acteurs et pas seulement étatique ou gouvernemental.

2 7^e PCRD, Coordinateur Bernard Delvaux (Cerisis) <http://www.knowandpol.eu/>. Elle s'est déroulée de 2005 à 2012.

3 Sauf le travail sur le programme expérimental des médiateurs de santé pairs qui est encore en cours, mais deux rapports d'étape ont déjà été rendus publics (2013 et 2014).

4 Cet élargissement de sens connaît son équivalent dans le domaine de la politique d'éducation : la « démocratie scolaire », qui ne signifie pas ou très peu une nouvelle gouvernance, mais plutôt l'équité dans et devant l'école.

5 Pour ceux qui ne bénéficient pas de la couverture de la Sécurité sociale classique.

6 Pour reprendre le terme de Danilo Martuccelli dans *Les Dominations ordinaires* (Martuccelli, 2001).

7 Le mot est entendu ici au sens de mode de pilotage et de régulation de l'action publique

8 Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

9 Notamment diabète, troubles métaboliques, troubles cardio-vasculaires.

10 Lors d'un focus-groupe de la recherche qualitative sur les médiateurs de santé pairs. Il s'agissait d'une opinion partagée par ses collègues.

11 L'Association française des diabétiques est financée à 30 % par l'industrie pharmaceutique. Aides (Sida), la Ligue contre le cancer, France-Alzheimer, par la DGS (Direction générale de la santé, administration publique). La DGS finance les associations, sur projet, en fonction de ses priorités de santé publique. À l'avenir les laboratoires pharmaceutiques devront « déclarer chaque année, avant le 30 juin, auprès de la Haute autorité de santé (HAS), la liste des associations de patients qu'[ils] soutiennent et le montant des aides de toute nature qu'[ils] leur ont procurées l'année précédente ».

12 Entretien semi-directif avec la Présidente de la Fnapsy

13 « La main à l'oreille » a été créée par des parents et amis de personnes autistes, avec pour objectif de promouvoir une approche qui prenne en compte leur subjectivité et accueille leurs inventions. « Nous considérons qu'une place doit être faite, dans la Cité, au mode d'être autistique, sans se référer à une norme sociale ou comportementale. Nos parcours et vécus très différents nous permettent de témoigner de l'apport de la psychanalyse dans une approche respectueuse du sujet, qui permette l'émergence de la personne ».

14 Ni même les atteintes aux droits de l'homme, dénoncées par le Contrôleur des libertés (Delarue, 2012).

15 Il s'agit d'innovations encouragées par le gouvernement, notamment pour les équipes mobiles labellisées « psychiatrie et précarité » (Demailly, Dembinski & Déchamp Le Roux, 2014)

16 Notons cependant que cette innovation, pilotée par des psychiatres (le courant de la psychiatrie communautaire représentée par le Centre collaborateur OMS en santé mentale) n'a pas reçu l'aval de la Fnapsy qui n'est pas d'accord avec sa mise en oeuvre institutionnelle et aurait préféré une formule plus proche de ce qui se fait au Québec (embauche des MSP dans des associations et non pas directement dans des hôpitaux) (Rodriguez del Barrio & Poirel, 2011). Cette opposition risque de conduire à la stagnation de l'innovation, de même que la poursuite probable de l'opposition des syndicats infirmiers, dans une logique concurrentielle des compétences sur le marché des services psy (Demailly, Dembinski & Déchamp Le Roux, 2014)

17 Ce constat vaudrait aussi largement pour la santé somatique. L'obésité et le cancer sont largement déterminés (statistiquement) par la condition économique des personnes.

Pour citer cet article

Référence électronique

Lise Demailly, « Variations de la « démocratie sanitaire » et politique publique de santé mentale en France », *SociologieS* [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 18 juin 2014, consulté le 01 juillet 2014. URL : <http://sociologies.revues.org/4653>

Auteur

Lise Demailly

Professeure émérite de sociologie, université de Lille 1, France - lise.demailly@univ-lille1.fr