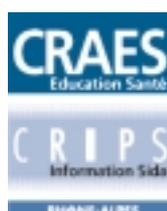
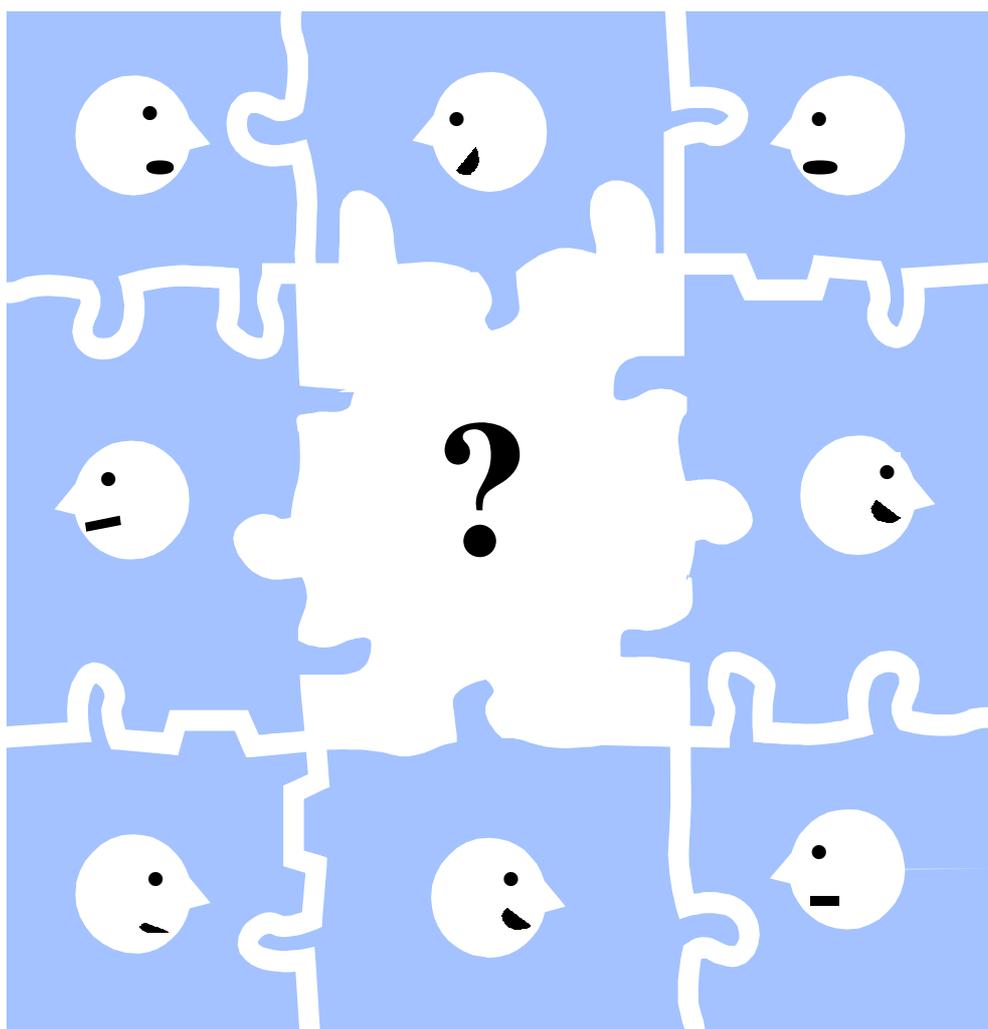


LA PARTICIPATION DES ASSOCIATIONS
AU DÉBAT PUBLIC SUR LA SANTÉ :
ENJEUX ET CONDITIONS

Lilian MATHIEU



SOMMAIRE

Préambule

Introduction

I - La participation : éléments de problématisation

1 L'exigence de la participation

- 1-1 La participation des exclus
- 1-2 Participation et représentation
 - 1-2-1 Critiques de la représentation*
 - 1-2-2 Les enjeux de la participation*
- 1-3 Evaluation et Gouvernance
 - 1-3-1 Evaluation et participation*
 - 1-3-2 L'Émergence de la « gouvernance »*

2 Les formes de participation

- 2-1 Expériences participatives
 - 2-1-1 La démocratie participative*
 - 2-1-2 Participation et santé*
- 2-2 Portées et limites
 - 2-2-1 Les présupposés de la participation*
 - 2-2-2 Détournements et contestations*
 - 2-2-3 La création de nouveaux porte-parole*

II – Les conditions de la participation associative

Préambule méthodologique

1 Un paysage associatif diversifié

- 1-1 Des associations hétérogènes
- 1-2 Modes de fonctionnement

2 Les associations et leur public

- 2-1 Adhérents et usagers
- 2-2 La participation du public
- 2-3 La représentation du public

3 La contribution au débat public

- 3-1 L'expérience de la consultation
- 3-2 Frustrations, critiques et revendications

4 Milieu associatif et santé

- 4-1 Appréhension du domaine sanitaire
- 4-2 Milieu associatif et champ médical

Conclusion Le milieu associatif et la Conférence régionale de santé

Annexes

Introduction

*« Et puis la santé n'appartient pas qu'aux médecins,
qu'on se le dise une fois pour toutes. »
(Aides)*

Réunissant une fois par an institutionnels, professionnels et usagers, les Conférences régionales de santé sont un lieu de débat et de proposition, au sein duquel sont définies les priorités de santé propres à la région et sont proposées des orientations relatives aux moyens à mettre en œuvre en fonction des besoins de la population. Dès leur conception, au début des années 90, les Conférences ont été investies d'une forte ambition démocratique ; conçues comme un lieu de débat public sur toutes les questions de santé, elles se sont donné pour mission de refléter au mieux les préoccupations et questions de la « société civile » à côté des analyses et propositions des professionnels et institutions de santé.

C'est dans le cadre de la préparation de la Conférence régionale de santé du 10 décembre 1999 que le Collège Rhône-Alpes d'éducation à la santé (CRAES) a réalisé une étude auprès de différentes associations et organisations conçues comme représentatives des intérêts de la population de la région, ceci afin de mieux percevoir dans quelle mesure et à quelles conditions celles-ci pourraient apporter une contribution significative à la politique régionale de santé. Le présent rapport expose les résultats et conclusions de cette étude.

Ce rapport est divisé en deux parties distinctes. La première rend compte d'un travail de « débroussaillage conceptuel » autour de la notion de participation, laquelle apparaît comme centrale dans la démarche des Conférences régionales de santé. Il s'agit bien pour celles-ci de ne plus faire du domaine sanitaire le monopole des seuls professionnels et spécialistes, mais de favoriser la participation active de l'ensemble de la population – plus spécifiquement considérée sous la forme des usagers du système de soin – au débat sur les priorités de santé. Cette ambition s'affronte toutefois à des difficultés tant politiques (de quel ordre est la légitimité des usagers à prétendre intervenir dans un tel débat, quelle est leur représentativité, à quels pouvoirs peuvent-ils prétendre...) que méthodologiques (sous quelle forme la participation doit-elle se réaliser, doit-elle se limiter à une consultation ou impliquer une capacité décisionnelle...). Il est en conséquence apparu indispensable d'opérer une clarification préalable des notions autour desquelles s'organise à l'heure actuelle la thématique générale de la participation, de rendre compte des conditions, logiques et enjeux de son émergence contemporaine, ainsi que des différentes formes pratiques qu'elle a pu adopter lorsqu'elle a été mise en œuvre dans des expériences antérieures.

La seconde partie présente les résultats d'une enquête sociologique conduite auprès d'une quarantaine d'associations de la région conçues comme pouvant potentiellement contribuer au débat sur les priorités de santé. Le choix de s'adresser au milieu associatif témoigne d'un parti pris méthodologique ouvertement assumé. Les associations sont en effet apparues comme à l'heure actuelle les mieux à même de représenter et exprimer les volontés et préoccupations de leur population de référence en matière sanitaire. Leur mise à contribution dans la Conférence régionale de santé témoigne de fait d'une volonté de reconnaître en elles des médiatrices entre une population générale, ou une « société civile », difficilement saisissables et les responsables publics chargés de prendre des décisions politiques dans le domaine sanitaire ou de les appliquer.

Une telle volonté de favoriser la participation du secteur associatif au débat public devait cependant se doter d'une connaissance préalable des caractéristiques majeures de ce dernier, ceci notamment afin d'adapter les procédures participatives au plus près de leurs capacités et spécificités. Investie de cet objectif, l'étude a été conduite auprès de près d'une quarantaine d'associations ou organisations intervenant dans différents secteurs de la vie sociale (travail, éducation, lutte contre la précarité, consommation...), et n'ayant pour la très grande majorité d'entre elles que de très lointains rapports avec la thématique de santé, mais de ce fait même supposées dépositaires d'une certaine représentativité en regard de la population générale. L'enquête, réalisée en septembre et octobre 1999 par entretiens et questionnaires, s'est principalement intéressée à leurs conceptions de la participation et de la représentation, à leurs pratiques en la matière, à leurs perceptions du domaine sanitaire et aux conditions de leur participation (ou de celle de leur public de référence) au débat public sur la santé.

1. LA PARTICIPATION : ELEMENTS DE PROBLEMATISATION

Si la notion de « participation » est à l'heure actuelle invoquée dans de nombreux secteurs du monde social, elle est également l'objet d'investissements de sens et d'usages très différenciés. Sa proximité avec d'autres notions elles aussi particulièrement en vogue — telles celles de « citoyenneté », d'« implication » ou de « contractualisation » — contribue bien souvent à en obscurcir la signification, tandis que les pratiques qui s'en réclament apparaissent comme extrêmement hétérogènes. Une revue de littérature réalisée par la Société française de santé publique a ainsi identifié plusieurs modèles et typologies de démarches participatives, référant à différents degrés de « participation », distincts notamment en fonction de l'étendue du pouvoir de décision reconnu — ou non — à la population dont est précisément attendue cette « participation » ; sous un même terme se trouvent en fait regroupés des dispositifs extrêmement divers tant dans leurs principes d'inspirations que dans leurs objectifs, leurs formes concrètes ou l'autonomie d'action et de pensée accordée au groupe appelé à « participer », et apparaissant de ce fait comme difficilement comparables¹. Dans un contexte où le sens comme les portées et enjeux des politiques, ou démarches, dites « participatives » paraissent quelque peu insaisissables, un seul élément semble solidement établi : la participation s'imposerait dans bien des cas comme une exigence impérative, garante de la valeur éthique comme de l'efficacité de l'intervention ou action considérée.

Cette première partie vise à opérer une clarification des concepts autours desquels s'organise la thématique générale de la participation, ainsi que des enjeux dont celle-ci est porteuse. Cette clarification conceptuelle, base préalable à la présentation des résultats de l'étude conduite auprès d'une quarantaine d'associations, s'est appuyée sur une lecture synthétique de travaux de science politique (et plus spécialement de philosophie politique et d'analyse des politiques publiques) et de sociologie (comptes-rendus d'études d'expériences participatives, notamment dans le secteur sanitaire). Les principaux objectifs ont été de stabiliser les différents sens que revêt la notion de participation telle qu'employée à l'heure actuelle, de cerner les conditions et enjeux de sa mobilisation ou de sa contestation (notamment en regard des débats contemporains sur le fonctionnement démocratique de notre société), de présenter différentes expériences d'application concrète des principes participatifs — particulièrement dans le domaine de la santé — et d'en tirer un bilan critique en signalant les avancées comme les contraintes et les limites.

1. L'exigence de participation

Le terme de participation était, dans les années 60-70, principalement employé au sein de monde de l'entreprise, et était étroitement lié à la thématique, alors activement portée par certains syndicats et partis politiques, de l'autogestion. Un des principaux points de cristallisation de cette thématique était celle de la place accordée aux salariés dans l'organisation et la gestion de leur entreprise, pouvant éventuellement s'étendre à la reconnaissance d'un pouvoir décisionnel sur les questions importantes ou à la participation

¹ Sophie Schapman, Anne Laurent-Beq, Daniel Oberlé, François Alla, *La démarche communautaire*, Revue de la littérature, Société française de santé publique, 1999.

aux bénéfiques réalisés. Ce type de débat interne au monde du travail a connu un net essoufflement au cours des années 80 et si certaines questions peuvent à l'occasion se recouper, le terme de participation est aujourd'hui employé en référence à des enjeux ou problèmes nettement différents. Plus précisément, la participation est à l'heure actuelle mobilisée dans deux registres distincts — quoique non sans rapport l'un avec l'autre — renvoyant à des problèmes d'ordre social et politique, et plus précisément au problème de l'«exclusion» et à la « crise de la représentation politique ».

1.1. La participation des « exclus »

Telle qu'elle est employée depuis quelques années, la notion de participation se réfère pour une part à la question générale de l'« exclusion » ou, pour parler comme le sociologue Robert Castel, de la « désaffiliation sociale »². Plus précisément, la participation serait à la fois ce qui ferait défaut aux « exclus » et l'un des principaux remèdes aptes à mettre un terme à leur situation malheureuse, ou tout au moins à l'atténuer.

Cette vision de la participation se fonde sur une conception de la vie sociale d'inspiration durkheimienne. Pour Durkheim³, en effet, nos sociétés complexes sont des sociétés à solidarité organique (par opposition à la solidarité mécanique définissant les communautés traditionnelles), c'est-à-dire dont la cohésion est assurée par la contribution que chacun apporte, par son activité professionnelle essentiellement, à la vie sociale. Pour le dire autrement, la société peut se maintenir et se reproduire comme une totalité fonctionnelle grâce à la participation de chacun de ses membres aux activités sociales, économiques ou politiques qu'elle propose. Ce type de société se caractérise par une forte division du travail — cette division, en rendant chacun dépendant du travail des autres, étant précisément un des facteurs déterminants de la cohésion sociale. Notre société se trouverait aujourd'hui confrontée à une grave crise de ce modèle : si « l'homme social n'a d'existence que par son inscription dans des collectifs, qui (...) tirent en dernière analyse leur consistance de la place qu'ils occupent dans la division du travail social »⁴, les forts taux de chômage endémiques depuis le milieu des années 70 posent aujourd'hui avec acuité la question de la capacité des individus privés d'emploi à conserver le statut de membres à part entière de la société. Dans ce contexte de crise — que Durkheim désignait par le terme d'*anomie* —, l'« exclu » est précisément celui qui ne participe pas à la vie sociale parce que l'accès à la forme majeure de cette participation, le travail, lui est fermé.

L'enjeu pour les politiques sociales est par conséquent, dans l'impossibilité actuelle de retourner au plein emploi, de permettre aux chômeurs et, plus globalement, à l'ensemble des personnes en situation de précarité, de conserver une forme minimale de participation, et d'appartenance, sociales qui n'aie pas à passer par le travail. Ce problème s'est notamment trouvé en position centrale lors de l'élaboration du dispositif RMI : dans un système qui fait dépendre l'accès à la protection sociale (qui peut être envisagée comme une forme particulière de participation, ou d'intégration, sociale) de l'exercice d'un emploi, il a fallu mettre en place un dispositif spécifique permettant à ceux qui sont dépourvus de travail de malgré tout bénéficier de la Sécurité sociale, dans le même temps que le versement d'une allocation était destiné à leur permettre un minimum de participation à la vie économique.

Mais le dispositif RMI n'envisage pas la participation que sous cet angle redistributif : la protection sociale et l'aide financière sont complétées (c'était au moins le cas au moment du lancement du RMI) par l'élaboration d'un « projet d'insertion », visant à mobiliser le bénéficiaire dans un projet de retour sur le marché du travail. Plus globalement, les politiques

² Robert Castel, *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Fayard, 1995

³ Emile Durkheim, *De la division du travail social*, Paris, PUF, 1994 [1893].

⁴ R. Castel, *op. cit.*, p. 277.

de lutte contre l'exclusion actuelles tendent à s'inscrire dans une démarche similaire en envisageant la participation par opposition à l'assistanat. Devant le danger de rendre les personnes menacées par la désaffiliation dépendantes des services sociaux, voire de favoriser des formes de « parasitisme », et de les installer durablement dans une situation de non-intégration sociale, les démarches dites participatives visent à faire d'elles des partenaires actives — et non plus des patientes passives — de leur propre prise en charge. L'invocation de la participation exprime de ce point de vue une « volonté proclamée de ne pas "faire pour ou à la place de, mais avec" les personnes et les populations concernées. Les bénéficiaires de l'action sociale sont — ou devraient être — invités à participer, à se prendre eux-mêmes en charge, avec l'aide des professionnels »⁵. Exemplaires de ce type de démarche, les approches dites « contractuelles » mises en œuvre depuis plusieurs années par les travailleurs sociaux. En promouvant l'idée que professionnels du social et personnes en difficulté doivent passer un contrat de partenariat en vue d'atteindre certains objectifs préalablement définis, « les travailleurs sociaux cherchent à faire des usagers des acteurs de leur propre prise en charge en les faisant participer de manière plus active. Par ailleurs, l'instauration d'un contrat est un moyen de clarifier et de rationaliser leurs actions. En imposant une durée à la prise en charge les travailleurs sociaux veulent rompre avec l'image étouffante de l'assistanat »⁶. Une telle démarche se heurte toutefois à la réalité de la précarité et de la détresse dans lesquelles vivent nombre de personnes sollicitant une assistance, précarité et détresse parfois telles qu'elles les privent du minimum de ressources nécessaire pour pouvoir « participer » selon les formes proposées par les travailleurs sociaux⁷. Nous aurons plus loin l'occasion de revenir sur les problèmes que posent de tels cas de décalage entre les formes de participation offertes à une population et la capacité de celle-ci à s'en saisir.

1.2. Participation et représentation

La notion de participation revêt un sens plus proprement politique lorsqu'on la rapporte aux différentes formes d'exercice de la démocratie (ce sens politique étant le plus proche des préoccupations de cette étude). Dans ce cadre, elle est généralement entendue comme une démarche proche de la démocratie directe, et à ce titre se distinguant de la démocratie dite représentative. Plus encore, la participation est à l'heure actuelle fréquemment présentée comme un palliatif, voire un remède, à ce qui apparaît comme des carences ou dégradations de la représentation, et son invocation participe souvent d'une critique plus ou moins explicite à l'égard de cette dernière.

1.2.1. Critiques de la représentation

Notre système démocratique est fondé sur la représentation au sens où, à la différence de la démocratie directe, les citoyens n'exercent pas eux-mêmes directement le pouvoir, mais par l'intermédiaire de représentants qu'ils ont choisis et désignés par leur vote. Si la démocratie directe suppose que tous les membres d'une communauté donnée disposent d'une capacité égale à participer aux débats en faisant valoir leur opinion et à prendre (à l'unanimité ou à la majorité) les décisions importantes, elle se révèle techniquement impossible à appliquer dans le cas des groupes de très grande taille, et impose que la majorité des citoyens s'en remettent à un petit nombre d'entre eux qui ont pour mission de défendre, à leur place,

⁵ « Une injonction paradoxale », *Informations sociales*, dossier « Participer : le concept », n° 43, 1995, p. 6.

⁶ Olivier Cousin, « Les mutations du travail social », *Sociologie du travail*, n° 2, 1996, p. 151.

⁷ Le même auteur signale par exemple que « pour les usagers [la notion de contrat] a peu de sens car, pour les personnes les plus démunies socialement et vivant quasi exclusivement des aides sociales, la possibilité de sortir des dispositifs est rarement envisageable » (*ibid.*).

leurs opinions et intérêts, bref de les représenter⁸ — et, aussi, de les diriger. Le système de la représentation reste démocratique, au sens où les décisions importantes (telles que l'adoption des lois) organisant la vie de la cité restent consensuellement prises suite à la libre confrontation et à la discussion des différentes opinions et propositions avancées par des citoyens égaux (forme de discussion qu'Habermas appelle l'espace public), simplement seul un nombre restreint de ces individus prend véritablement part aux débats, la grande majorité des autres ne le faisant qu'indirectement, en choisissant par leur vote ceux qui sont destinés à faire entendre leur opinion en les représentant.

Dans un tel système fondé sur la délégation de pouvoir, la question de la nature des relations unissant représentés et représentants est bien évidemment cruciale. Se pose tout particulièrement le problème du respect et de la traduction fidèle, par les représentants, de la volonté des représentés. Ces derniers ne sont pas totalement dépourvus de moyens leur permettant de veiller à la bonne représentation de leurs volontés et intérêts par ceux qu'ils ont élus : dans les systèmes politiques respectant les principes de la démocratie représentative, les représentants sont considérés comme responsables devant le peuple par le biais d'élections répétées ; autrement dit, les citoyens ont la possibilité, s'ils estiment avoir été mal représentés, de sanctionner leur représentant en ne le réélisant pas à la fin de son mandat. Tout en connaissant des variations plus ou moins importantes, ces principes généraux de la démocratie représentative sont au fondement de l'organisation politique des démocraties de type occidental ; ils sont en outre présents dans de nombreux autres secteurs de la vie sociale tels que le monde du travail (où les élus syndicaux représentent les salariés).

Quoique aujourd'hui largement diffusée et acceptée par la plupart des pays (au point que même les régimes autoritaires ont besoin de se légitimer en organisant des simulacres d'élections), la démocratie représentative n'en est pas moins la cible de fréquentes attaques, dénonçant notamment les écarts entre ses principes et la réalité de leur application, au point d'amener certains politistes à s'interroger sur sa légitimité : « Le système de représentation politique, quelles qu'en soient les formes, ne serait-il pas une supercherie, une ruse qui ne donne au peuple soi-disant souverain que l'illusion du pouvoir ? »⁹. Ce type de suspicion, avancée au nom de la démocratie, est à l'heure actuelle particulièrement vive, et nombreux sont ceux soit à dénoncer les impasses et déviations de la représentation, soit à alerter sur ce qu'ils considèrent comme des symptômes d'une dégradation de notre système démocratique — symptômes dont les plus aigus seraient une perte de confiance dans le personnel politique et de forts taux d'abstention lors des consultations électorales. Nous avons identifié trois critiques principales parmi celles à l'heure actuelle les plus souvent adressées au système représentatif : la non représentativité des représentants ; leur tendance à l'autonomisation ; le risque de « dérive technocratique ».

Le problème de la non représentativité des représentants a été particulièrement visible au cours des derniers mois lors du débat sur la parité homme-femme. A été en cette occasion critiquée l'incapacité du personnel politique — et tout spécialement parlementaire — à donner dans sa composition même une image (c'est aussi un des sens du mot « représentation ») conforme à la réalité de la population qu'il a pour mission de représenter : dans un pays composé pour moitié de femmes, il apparaît choquant¹⁰ que seulement 5 % des députés soient

⁸ Cf. notamment Jacques Gotbout, « Démocratie directe et démocratie représentative », *Revue du MAUSS*, n° 7, 1990, pp. 15-28.

⁹ Yves Mény, Marc Sadoun, « Conception de la représentation et représentation proportionnelle », *Pouvoirs*, n° 32, 1985, p. 5.

¹⁰ Notons que ce caractère choquant n'a pu être perçu que dans des conditions sociales définies : c'est à la faveur d'une évolution récente de la manière dont les représentées conçoivent leurs relations avec leurs représentants que la tendance à l'exclusion des femmes de la vie politique, présente depuis les origines de la démocratie dans notre pays, a été perçue comme anormale.

de sexe féminin, et cet écart entre la population des citoyens français et leur représentation politique apparaît comme une faille dans la légitimité de cette dernière. Ce manque de représentativité statistique ne se limite pas à cette question de la quasi exclusion des femmes des instances politiques. Les analystes du personnel politique ont de longue date fait remarquer que le recrutement social de ce dernier tendait à favoriser les membres des classes supérieures à fort capital culturel au détriment des individus appartenant aux classes populaires et faiblement diplômés. Est de fait introduit un doute quant à la capacité des représentants à défendre les intérêts de personnes dont ils sont éloignés socialement (en termes de niveau et de conditions de vie, notamment), voire culturellement ; sous couvert de défendre les intérêts du peuple dans sa totalité, ils pourraient bien ne défendre que ceux de la minorité sociale privilégiée à laquelle ils appartiennent. S'exercerait notamment, du fait de ce recrutement social particulier du personnel politique, un *effet de censure*¹¹, tendant à restreindre l'espace de ce qui est pensable politiquement : certaines préoccupations ordinaires des citoyens, liées aux contraintes de leur vie quotidienne, par exemple, ne sont tout simplement pas imaginables ou compréhensibles par des hommes politiques ne partageant pas le même mode de vie et percevant le monde au travers de catégories différentes¹².

Plus globalement, est sous-jacente à ce type de critique de la non représentativité des représentants¹³ une conception de la représentation politique comme tendue vers un idéal où « les représentants seraient l'expression fidèle, le miroir du corps social qui les a désignés »¹⁴. Et les mêmes auteurs d'ajouter : « Il y a là le témoignage d'un a priori méthodologique et idéologique qui identifie le "bon gouvernement" de façon plus ou moins explicite à celui qui reflète non seulement les opinions du moment mais également les caractéristiques de la structure sociale »¹⁵.

La deuxième critique a trait à la tendance des représentants à s'autonomiser de ceux qu'ils prétendent représenter. Le danger est alors que, plutôt que relayer et traduire la volonté générale de leurs mandants, ils en viennent à ne plus défendre que les intérêts particuliers du petit groupe auquel ils appartiennent. Un des éléments d'explication de cette tendance réside dans le fait que, dans notre système politique, « la représentation est exercée par des hommes politiques, engagés dans une carrière et animés, à ce titre, par des préoccupations distinctes de celles des représentés »¹⁶. Le champ politique étant un univers social bien particulier, doté de règles et de normes propres et proposant à ceux qui en font partie des intérêts et enjeux spécifiques, les représentants auraient tendance une fois élus à se laisser « prendre » par la logique de cet univers et à ne plus poursuivre que les objectifs qu'il leur offre (investitures, mandats électoraux, postes ministériels, etc.), perdant progressivement de vue la relation qui les unit à leurs mandants. La rupture, ou l'oubli, par le représentant des liens de dépendance qui l'unissent à ceux qui l'ont élu est lourde de trahison potentielle ; parce que les représentés n'ont aucun moyen de contrôle sur leur représentant pendant tout le temps que dure son mandat, celui-ci peut, une fois en poste, défendre en toute impunité des positions et accomplir des actes différents de ceux pour lesquels il a précisément été choisi et délégué par ses électeurs. Cette critique, que l'on pourrait qualifier de « libertaire », adressée à la représentation trouve une de ses formulations les plus claires sous la plume de Pierre Bourdieu, lorsqu'il indique que « la possibilité de détournement est inscrite dans le fait même de la délégation. Dans la mesure où, dans la plupart des faits de délégation, les mandants font

¹¹ Daniel Gaxie, *La démocratie représentative*, Paris, Montchrestien, 1996, p. 142.

¹² Voir par exemple Daniel Gaxie, *Le cens caché. Inégalités culturelles et ségrégation politique*, Paris, Seuil, 1978.

¹³ Qui inspire également les débats en faveur du mode de scrutin proportionnel.

¹⁴ Y. Mény, M. Sadoun, art. cit., p. 7.

¹⁵ Ibid.

¹⁶ D. Gaxie, *La démocratie représentative, op. cit.*, p. 77.

un chèque en blanc à leur mandataire, ne serait-ce que parce qu'ils ignorent souvent les questions auxquelles le mandataire aura à répondre, ils s'en remettent »¹⁷. Et le même auteur d'ajouter : « Plus les gens sont dépossédés, culturellement surtout, plus ils sont contraints et enclins à s'en remettre à des mandataires pour avoir une parole politique. En fait, les individus à l'état isolé, silencieux, sans parole, n'ayant ni la capacité ni le pouvoir de se faire écouter, de se faire entendre, sont placés devant l'alternative de se taire ou d'être parlés »¹⁸.

L'autonomisation des représentants est une tendance inhérente au fait que la politique est une activité spécialisée, requérant un certain nombre de connaissances ou savoir-faire techniques spécifiques, et exigeant le plus souvent de ceux qui l'exercent qu'ils s'y consacrent à plein temps et deviennent de véritables professionnels de la politique. On retrouve ici la critique de la non représentativité des représentants : alors qu'en droit tous les citoyens disposent de la même légitimité à exercer des fonctions politiques quelles que soient leurs caractéristiques sociales (catégorie socioprofessionnelle, sexe, niveau d'étude...), dans les faits les affaires de la cité sont gérées par des individus appartenant pour la plupart à une minorité sociale (hommes appartenant aux classes moyennes ou supérieures et disposant d'un fort capital culturel). Cette tendance à l'appropriation des responsabilités politiques par une minorité de professionnels est généralement légitimée (principalement par ces derniers) par l'argument que la politique serait une chose trop sérieuse pour être laissée aux profanes. A l'appui de cette division entre spécialistes et profanes (auxquels est seulement reconnue une compétence à choisir leurs représentants par leur vote), est invoquée l'existence d'« écoles du pouvoir » (Instituts d'études politiques, Ecole nationale d'administration...), spécifiquement destinées à faire acquérir au futur personnel politique les connaissances et compétences présentées comme indispensables à la bonne gestion de la cité. De ce point de vue, la tendance à faire de la politique une activité réservée aux experts s'est selon Daniel Gaxie considérablement accrue ces dernières années, favorisant les individus d'origine sociale élevée que leur passage par les grandes écoles puis leur intégration aux grands corps de l'Etat amènent à devenir de proches collaborateurs de ministres ou dirigeants de partis leur offrant en récompense de leurs services une investiture dans une bonne circonscription. Ces individus « doivent leur ascension à la protection d'un dirigeant de haut rang et à l'investiture d'un parti, mais ce sont leurs ressources personnelles — diplôme, expertise et relations sociales — qui leur ont permis d'accéder aux cercles dirigeants »¹⁹.

Un des périls auxquels expose cette appropriation de la gestion de la cité par les seuls experts est ce que l'on a pris pour habitude de désigner comme des dérives « technocratiques ». Un premier danger fréquemment avancé est celui d'une substitution de légitimité : en fondant leur autorité sur leurs savoirs et savoir-faire, les experts tendraient à perdre de vue, voire à occulter, que dans un système démocratique la première source de légitimité est celle retirée du vote des électeurs, et non l'expertise. La technocratie serait à condamner car tendant à remettre en cause les principes démocratiques, faisant résider la souveraineté dans la volonté populaire, sur lesquels est fondée notre société. S'ajoute à cette méfiance à l'égard de la légitimité technocratique l'affirmation que les connaissances techniques et les savoir-faire spécialisés ne sauraient à eux seuls habilitier à prétendre exercer un bon gouvernement, mais exposeraient à l'inverse à des erreurs d'appréciation ou mauvaises compréhensions, aux résultats parfois catastrophiques. La « rationalité technocratique » se heurterait notamment aux logiques et contraintes de l'action humaine ordinaire, guidée par d'autres formes de rationalité et beaucoup plus chaotique et imprévisible que le pensent les experts. En bref, les technocrates guidés par leur seule expertise en viendraient à perdre

¹⁷ Pierre Bourdieu, « La délégation et le fétichisme politique », in *Choses dites*, Paris, Minuit, 1987, p. 188.

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ D. Gaxie, *La démocratie représentative, op. cit.*, p. 79.

contact avec la réalité qu'ils prétendent administrer, ce qui, précisément, les rendrait en grande partie inaptes à la conduite d'une bonne administration de la cité. Il serait donc indispensable, pour consolider la démocratie et garantir une bonne gestion des affaires publiques, de mettre en place des sortes de contre-pouvoirs aptes à limiter la logique technocratique envahissante. La participation est précisément l'un de ces contre-pouvoirs.

1.2.2. Les enjeux de la participation

La participation est en effet fréquemment présentée comme un moyen de contestation de la prétention affichée par les technocrates au monopole de la légitimité à la gestion des affaires de la cité, dans le même temps qu'elle serait garante d'une expression plus fidèle, car non menacée par un détournement par les représentants, de la volonté des citoyens. La nécessité de la participation s'imposerait alors comme une sorte de « plus-value démocratique ».

Il est tout d'abord à relever que cette problématisation de la démocratie et de la participation s'impose dans bien d'autres domaines que celui de la politique institutionnelle évoquée dans le paragraphe précédent. Si le mouvement syndical a de longue date lutté pour imposer une dose de démocratie dans les relations entre salariés et dirigeants d'entreprises, on peut noter que l'idée que différentes sphères sociales, autres que celles définies comme « politiques », doivent elles aussi être organisées selon les principes démocratiques est relativement nouvelle. Pour le dire autrement, s'il va désormais de soi (dans notre société tout au moins) que la démocratie est la modalité la mieux adaptée à la gestion des affaires de la cité, il n'en va pas de même dans les sphères marchandes ou des services publics, lesquelles se sont construites selon d'autres principes (productivité, rentabilité et efficacité, par exemple). L'émergence et le développement, après la seconde guerre mondiale, du mouvement consumériste ont sans doute joué un rôle majeur dans ce processus, encore inachevé, d'intégration des valeurs politiques démocratiques à des univers d'où elles étaient antérieurement absentes²⁰. Cet aspect est particulièrement important à garder en mémoire dans le cadre qui nous occupe ici : l'idée que les usagers disposent d'une légitimité à exprimer un avis sur leur système de santé et que celui-ci doit être organisé de manière démocratique est relativement inédite, et n'a pu émerger que dans un contexte social particulier ; elle n'est en conséquence pas sans susciter des réserves ou résistances : Philippe Warin rappelle que « si la participation politique des citoyens est un droit politique, celle des usagers n'est encore rien dans notre pays, ni un droit politique, ni un droit social »²¹.

Présentée comme une forme approchée de démocratie directe, la participation serait donc à l'heure actuelle le meilleur remède face aux carences de la démocratie représentative. D'abord en ce qu'elle permettrait d'éviter une appropriation de la volonté collective par un petit groupe de porte-parole tendant à s'autonomiser de ceux dont ils prétendent porter la parole ; elle permettrait alors de « rendre le pouvoir » à la « société civile » pour faire barrage aux acteurs politiques qui se le sont approprié pour leur usage personnel. La participation peut alors prendre la forme de la consultation : plutôt que de s'en référer à l'opinion de représentants à la représentativité incertaine (par exemple, dans les cas d'abstention massive, parce qu'ils n'ont été élus que par une part restreinte de la population qu'ils prétendent représenter), on préfère s'en dispenser et demander directement son avis à la « base ». Ensuite, en ce qu'elle permettrait d'accéder à un registre de connaissance inaccessible par la consultation des seuls représentants et de parer aux risques de dérives technocratiques. Cette question de la légitimité de la « base » apparaît comme centrale dans la problématisation de la participation.

²⁰ Cf. Louis Pinto, « Le consommateur : agent économique et acteur politique », *Revue française de sociologie*, XXXI, 1990, pp. 179-198.

²¹ Philippe Warin, *Les usagers dans l'évaluation des politiques publiques*, Paris, L'harmattan, 1993, p. 286.

Mais si la légitimité sur laquelle se fonde la participation n'est pas d'ordre technique ou technocratique, de quelle légitimité s'agit-il ?²² Il s'agit en fait de ce que nous proposons d'appeler la *légitimité de l'expérience*, en ce qu'elle est fondée sur une connaissance intime, parce que directement vécue, de la question ou du problème considérés. L'expérience, fondée sur une connaissance de l'intérieur et parfois chargée d'affectivité, se distingue ainsi radicalement de l'expertise comme connaissance extérieure, détachée et distanciée²³. Dans le cas d'habitants d'une zone rurale sur laquelle est prévue la construction d'une autoroute, par exemple, leur consultation lors de la définition du tracé est légitimée par le fait qu'ils sont les mieux à même, puisque seuls à disposer de l'expérience directe de ce que c'est que résider dans cette zone, de définir quels désagréments cette construction va provoquer dans leur vie quotidienne. Dans le cas des usagers d'un produit ou d'un service, le droit d'expression d'un avis sur la qualité de ces derniers (voire d'une exigence de leur modification) est revendiqué au nom de l'expérience, qu'ils estiment être les seuls à détenir, de l'usage de ces biens ou services. Cette expérience serait inaccessible au producteur, qui envisage le même produit ou service en fonction d'autres principes (de rentabilité, par exemple). Jacques Gotbout résume bien cette question de la légitimité — ou de la compétence — sur laquelle s'appuie la participation des usagers : « Si l'utilisateur est incompetent comme producteur, il est loin d'être incompetent globalement. En tant qu'utilisateur, il est plus compétent que les producteurs pour évaluer l'usage, apprécier l'adéquation du produit et de l'usage. Sa compétence unique, qu'aucun producteur ne peut lui contester, est précisément sa compétence d'utilisateur, c'est-à-dire d'évaluateur de la valeur d'usage du produit : là-dessus il est le seul à pouvoir se prononcer »²⁴.

Reste, comme on l'a signalé plus haut, que la reconnaissance de cette légitimité de l'expérience ne va pas de soi. Producteurs de biens et services, « experts » techniques ou gestionnaires, dirigeants élus ou nommés... ne sont généralement pas disposés à voir leur pouvoir contrebalancé, voire contesté, par ceux qu'ils ont pour mission de diriger, de servir ou encore de représenter. Cette exigence d'abandon d'une part de leurs pouvoirs et légitimités dont est porteuse la participation est particulièrement sensible dans le domaine de la santé, en ce que les professionnels de ce domaine d'activité sont généralement extrêmement jaloux de leurs savoirs et compétences, ainsi qu'en témoigne le monopole d'exercice de la médecine sur lequel veillent attentivement les médecins. Dans le même temps, la légitimité proprement technique et scientifique dont ceux-ci se prévalent tend depuis plusieurs années à être l'objet de contestations au nom précisément de l'expérience de la maladie et de son traitement dont disposent les malades. Participent de ce type d'affrontement de légitimités — de l'expérience *vs* technique — les dénonciations de l'acharnement thérapeutique, comme forme d'emprise excessive des logiques thérapeutiques techniques sur le « vécu » du patient. En relèvent également l'apparition au début des années 80 des associations de personnes atteintes du VIH et entendant faire valoir leurs intérêts (lutte contre les effets de la stigmatisation, accès aux essais thérapeutiques, regard critique sur les campagnes de prévention...) face à des univers

²² Pour une discussion de la notion de légitimité, cf. Philippe Corcuff, Claudette Lafaye, « Légitimité et théorie critique », *Mana*, n° 2, 1996.

²³ Ce que relèvent B. François et E. Neveu lorsqu'évoquant les débats télévisés, ils signalent que « le malaise est (...) perceptible chez de nombreux experts soumis aux discours de témoignage, accusés dans ces situations de tenir un discours abstrait, arbitraire, inadéquat au vécu de leurs interlocuteurs » ; Bastien François, Erik Neveu, - « Pour une sociologie politique des espaces publics contemporains », in B. François, E. Neveu (dir.), *Espaces publics mosaïques*, Rennes, PUR, 1999, pp. 37-38.

²⁴ Jacques T. Gotbout, « Coproduction et représentation de l'utilisateur », in M. Chauvière, J. Gotbout (dir.), *Les usagers entre marché et citoyenneté*, Paris, L'harmattan, 1992, p. 297.

médical ou administratif a priori peu disposés à leur accorder un tel pouvoir d'expression et d'action²⁵.

Il est également à noter, concernant ce domaine particulier de la santé, que si la contribution des usagers à la définition des priorités sanitaires est quelque chose de tout à fait nouveau dans notre société, les démarches faisant référence à la participation connaissent en revanche de longue date des applications multiples et variées dans de nombreux pays en voie de développement. Sans anticiper sur ce que nous dirons plus loin des approches de « santé communautaire », signalons que la participation des populations à la définition et à la mise en œuvre des politiques de santé qui leur sont destinées constitue un axe majeur des programmes de développement sanitaire. Didier Fassin signale ainsi dans un article de synthèse consacré à ce thème que « les institutions internationales, elles-mêmes, font de la participation leur mot d'ordre (...) La déclaration d'Alma Ata sur les soins de santé primaires met le développement sanitaire à l'unisson : "Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés" (...) La participation devient le credo des organisations non gouvernementales, dont certaines sont d'ailleurs à l'origine de la formulation du discours international officiel sur ce thème »²⁶. L'exigence de participation, destinée à pallier le « déficit démocratique » dont seraient atteintes nos institutions représentatives, qui se fait actuellement jour tendrait de ce point de vue à s'inspirer de démarches initialement élaborées dans les pays en voie de développement — situation exceptionnelle où, pour une fois, le Tiers Monde pourrait proposer des modèles au monde industrialisé.

1.3. Evaluation et gouvernance

La participation — ou du moins certains des enjeux dont elle est porteuse — est également présente, quoique de manière souvent implicite, dans les débats autour de deux notions récemment apparues dans l'univers des politiques publiques, celles d'évaluation et de gouvernance. Il peut être intéressant de brièvement s'arrêter sur la manière dont chacune décline le thème de la participation des populations à la gestion des affaires publiques.

1.3.1. Evaluation et participation

Le politiste Philippe Corcuff a pu qualifier l'évaluation d'« OVNI » du paysage administratif français en ce que cette notion est selon lui « passablement floue et polysémique » et objet d'« usages sociaux et politiques assez diversifiés »²⁷. Participant du mouvement de rationalisation des choix budgétaires, la pratique de l'évaluation vise à s'assurer que la mise en place d'une politique donnée a rempli ses objectifs avec efficacité, pour en définitive émettre un jugement sur sa valeur et sa pertinence. Si l'évaluation est le plus souvent assurée au moyen d'indicateurs objectifs rationnellement élaborés et si la plupart de ses promoteurs insistent sur la séparation, gage d'impartialité, entre celui qui évalue et les agents en charge de l'exécution de la politique considérée, d'autres conceptions — dites « pluralistes » ou « formatives » — en proposent une définition plus ouverte. Il ne s'agit plus seulement de recueillir des informations objectives sur la réalisation d'une politique, mais de permettre, par un travail collectif auquel les acteurs évalués prennent directement et activement part, que s'élabore une réflexion commune sur la pratique, notamment par la

²⁵ Cf. le texte du sociologue et fondateur de l'association Aides Daniel Defert, « Les personnes atteintes par l'infection au VIH sont-elles des usagers du système de santé ? », in M. Chauvière, J. Gotbout (dir.), *op. cit.*

²⁶ Didier Fassin, « L'essentiel c'est de participer : "Démocratie locale" et "santé communautaire" dans les villes du Tiers-Monde », *Annales de la recherche urbaine*, n° 73, 1996, p. 7.

²⁷ Philippe Corcuff, « Un OVNI dans le paysage français ? Eléments de réflexion sur l'évaluation des politiques publiques en France », *Politix*, n° 24, 1993, p. 191.

confrontation d'une pluralité de points de vue. C'est par la rencontre des analyses de l'évaluateur et des préoccupations des acteurs que se construit alors une évaluation dont les résultats doivent pouvoir être appropriables par ces derniers afin de nourrir leur pratique. L'évaluation n'est plus une observation distante de la pratique, mais contribue au contraire à produire activement celle-ci et à la faire évoluer progressivement.

Les liens entre participation et évaluation apparaissent ici avec évidence : les procédures d'évaluation gagneraient, en intégrant la consultation et la contribution non seulement des acteurs des politiques évaluées mais également de ceux qui en bénéficient, un surcroît d'adéquation à la réalité et pourraient devenir de véritables instruments d'expression démocratique. C'est une telle conception de l'évaluation que propose Ph. Corcuff lorsqu'il suggère d'injecter une « dose de démocratie directe » dans la pratique de l'évaluation en mettant à profit pour cela certaines démarches d'enquête sociologique : « Des formes d'évaluation par le bas, partant de la façon dont les usagers vivent les problèmes, pourraient être suscitées. La récente enquête dirigée par P. Bourdieu sur *La misère du monde* (1993) donne une idée de ce que pourrait apporter l'invention de nouveaux circuits de circulation de la parole dans l'espace public. On ne veut pas dire par là que cette parole (...) est plus "authentique", mais simplement qu'elle est autre parce que non directement retraduite dans un langage politique et/ou administratif »²⁸. Dans une veine assez similaire, Philippe Warin, après avoir rappelé que « la participation existe à l'état brut, elle jaillit par exemple dans la multitude de rencontres de service qui se déroulent à chaque instant »²⁹, a proposé dans son travail sur les relations entre locataires et agents des offices HLM d'accorder une place plus importante à l'opinion des usagers dans les procédures d'évaluation, par exemple en chargeant les agents de se faire les relais de leurs appréciations : « Le meilleur moyen pour intégrer le jugement des usagers est de mieux écouter les agents prestataires. Vu les difficultés à associer directement les usagers dans un processus d'évaluation, il semble que leurs points de vue ont plus de chance d'émerger au grand jour, si d'abord leurs partenaires directs — les agents prestataires — parviennent à valoriser leurs expériences de travail au sein des entreprises »³⁰.

Ce type de conception de l'évaluation rejoint également certains des enjeux des débats sur le « déficit démocratique » que connaît notre société, et tend à remettre en cause, par une contestation des « dérives technocratiques », les conceptions antérieures de l'expertise et du pouvoir. Tel est du moins l'avis du spécialiste de l'analyse des politiques publiques Pierre Muller lorsqu'il avance qu'« à travers les débats sur l'évaluation, c'est le problème de la localisation et de la concentration de l'expertise légitime en matière de politiques publiques qui est posé : rôle du Parlement, monopole de la haute administration et place des citoyens dans l'élaboration des politiques. De ce point de vue, de multiples études soulignent la corrélation très forte entre le développement des études d'évaluation et la remise en cause de l'expertise de la technocratie : la demande d'évaluation croît en même temps que les doutes sur la légitimité des politiques publiques. Dans un premier cas, l'administration peut susciter l'évaluation afin de renforcer la crédibilité de son action (...) Inversement, l'évaluation des politiques gouvernementales [peut] servir de point d'appui pour une réduction des interventions de l'administration »³¹.

1.3.2. L'émergence de la « gouvernance »

²⁸ *Ibid.*, p. 201.

²⁹ Ph. Warin, *op. cit.*, p. 279.

³⁰ *Ibid.*, p. 278.

³¹ Cité in Ph. Warin, *op. cit.*, p. 255.

Le terme de gouvernance est pour sa part apparu au sein du vocabulaire de l'analyse des politiques publiques — et principalement de l'analyse des politiques urbaines — à la fin des années 80³². Il désigne un mode de gestion des affaires publiques distinct de celui que recouvre la notion de « gouvernement ». Alors que celui-ci se réfère à la pratique des seules autorités politiques légitimes détentrices du pouvoir, la gouvernance désigne une organisation et une gestion de la cité ouvertes à une multiplicité d'acteurs, dénuées de hiérarchie préalable, œuvrant par la négociation vers la coordination des actions et des moyens³³. Plus précisément, la gouvernance se caractériserait par une part plus large laissée à la contribution de différents acteurs individuels ou collectifs à l'administration des affaires publiques, ceci notamment avec l'objectif de favoriser, ou relancer, une « communication » supposée rompue entre les responsables politiques élus et leurs administrés. A la verticalité des relations d'autorité traditionnelles doit dans ce modèle se substituer l'horizontalité de la coopération entre partenaires multiples et bénéficiant d'une égale légitimité à participer à la gestion des affaires de la cité. Ce processus se traduirait notamment par une implication croissante de « groupes tiers » dans l'élaboration et la conduite des politiques publiques ; la puissance publique reconnaîtrait ainsi qu'elle ne dispose pas de l'ensemble des ressources et compétences nécessaires à la conduite de certaines actions et s'en remettrait à des acteurs privés, parfois supposés davantage représentatifs de la « société civile », dont elle tendrait à favoriser la prise d'initiatives.

La politique de la ville, on l'a dit, a été un des premiers lieux d'élaboration des nouvelles pratiques de gouvernance. Devant ces symptômes d'anomie que sont les « émeutes des banlieues », le Développement social urbain (DSU) puis le Développement social des quartiers (DSQ), notamment, se sont fixé comme objectif une plus grande implication des populations dans la gestion de leur cadre de vie, ceci dans une relative filiation avec les Groupes d'action municipale (GAM) lancés dans le secteur associatif dans les années 60³⁴. Se manifeste ainsi le lien entre gouvernance et participation : « La gouvernance n'est pas une simple ouverture du domaine de la décision à ceux qui veulent y participer. Elle n'y invite pas, elle fait de cette intégration au processus de négociation un impératif vital »³⁵. Concertation et implication deviennent les maîtres mots d'une nouvelle appréhension de l'administration de la cité, perçue comme garante de la reconstruction de la cohésion sociale.

Deux critiques majeures ont été adressées aux pratiques de gouvernance. La première leur reproche de davantage se préoccuper d'organiser la concertation ou la gestion des contraintes que d'atteindre des objectifs substantiels : « On se préoccupe moins de l'aboutissement que des méthodes pour gérer les contraintes ; on est moins préoccupé par les objets finaux, sociaux ou urbains, que par les processus de leur constitution »³⁶. La seconde souligne le « filtrage » et la sélection dont seraient dans bien des cas l'objet les acteurs admis à faire entendre leur voix dans les procédures de concertation³⁷. En favorisant notamment la participation de groupes déjà organisés et de représentants à la position institutionnalisée, les

³² Cf. Annick Osmont, « La "gouvernance" : concept mou, politique ferme », *Annales de la recherche urbaine*, n° 80-81, 1998, pp. 19-25.

³³ On reprend ici la définition proposée par Taoufik Souami, « Participer à la gouvernance ? », *Annales de la recherche urbaine*, n° 80-81, 1998, p. 163. Voir également Patrick Le Galès, « Du gouvernement des villes à la gouvernance urbaine », *Revue française de science politique*, vol. 45, n° 1, 1995, pp. 57-95.

³⁴ Cf. Jacques Donzelot, « De la consultation à l'implication », *Informations sociales*, n° 43, 1995, p. 22.

³⁵ T. Souami, art. cit., p. 166.

³⁶ *Ibid.*, p. 163.

³⁷ J.-P. Gaudin avance ainsi que « la multiplication de négociations explicites produit (...) moins de vrais "forums", espaces de débats publics, que de nouvelles normes d'échange, des chaînages entre des réseaux de politiques et une mobilisation en réalité très filtrée des acteurs » ; Jean-Pierre Gaudin, « Politiques urbaines et négociations territoriales », *Revue française de science politique*, vol. 45, n° 1, 1995, p. 32.

pratiques de gouvernance se révéleraient incapables d'intégrer les individus isolés (c'est-à-dire aussi, souvent, les plus démunis). Les populations « non organisées » se trouveraient de fait disqualifiées car « la force d'influence qu'elles constituent ne prend pas les formes familières et ne correspond pas aux normes collectivement admises par les organisations traditionnellement prises dans les processus de décision »³⁸. Ces critiques ne semblent toutefois pas définitivement remettre en cause la pertinence de l'exigence de participation — l'enjeu étant plutôt, comme le signale Sylvie Biarez, d'en définir les limites et objectifs : « Il ne s'agit pas de créer une citoyenneté qui appartiendrait uniquement à la société civile et qui reléguerait l'Etat à un rang de subalterne (...) Il s'agit surtout d'inventorier des pratiques démocratiques et politiques qui prennent en compte les demandes, les débats sociaux et l'évolution des comportements. Dans ce cadre le maintien de la participation au magasin des accessoires, ou comme moyen seulement de légitimer l'action des élus, constitue une réelle faiblesse dans le champ politique »³⁹.

2. Les formes de la participation

Après avoir situé la problématique de la participation en regard des formes d'exercice de la démocratie et tenté de cerner les enjeux de l'expression actuelle d'une « exigence participative », il est nécessaire de présenter certaines de ses applications concrètes. Pour cela, nous évoquerons dans un premier temps plusieurs exemples de dispositifs participatifs mis en œuvre dans différents contextes géographiques ou sociaux. Cette présentation permettra notamment de souligner à la fois la diversité des pratiques se réclamant de la « participation » et le caractère instable de la définition et des objectifs de celle-ci. Dans un deuxième temps, nous tenterons de tirer quelques enseignements de ces expériences en signalant certaines des conditions d'efficacité comme les limites.

2.1. Expériences participatives

Compte tenu du caractère central de la dimension sanitaire dans la présente démarche, nous avons choisi de distinguer ici le cas particulier des expériences participatives axées sur la santé d'autres types de procédures de démocratie directe (ou s'en approchant) visant à d'autres enjeux (notamment de gestion urbaine).

2.1.1. La démocratie participative

Si ce que l'on a appelé l'« exigence participative » est dans notre pays d'apparition récente, certains dispositifs de consultation ou d'expression directe de l'opinion des citoyens — c'est-à-dire n'ayant pas à être nécessairement relayée et retraduite par des représentants élus — existent de longue date, mais sont tombés dans un relatif oubli. Il en est ainsi de l'enquête publique, destinée à « "recueillir les appréciations, suggestions et contre-propositions du public... afin de permettre à l'autorité compétente de disposer de tous les éléments nécessaires à son information" avant tout projet susceptible d'affecter l'environnement »⁴⁰. Supposée constituer un « temps fort de la démocratie locale », l'enquête publique permet pendant une période donnée aux habitants d'une localité dans laquelle des travaux d'aménagement sont prévus de consulter en mairie le dossier du projet et d'exprimer leur point de vue en le consignnant sur un registre. C'est en prenant en compte ces

³⁸ T. Souami, art. cit., p. 170.

³⁹ Sylvie Biarez, « Repenser la sphère locale selon l'espace public », in B. François, E. Neveu (dir.), *Espaces publics mosaïques*, op. cit., p. 282.

⁴⁰ Cécile Blatix, « Vers une "démocratie participative" ? Le cas de l'enquête publique », in CURAPP, *La gouvernabilité*, PUF, 1996, p. 299.

commentaires du public qu'au terme de la procédure un commissaire enquêteur rend un avis favorable ou défavorable sur le projet.

L'étude de C. Blatix sur la pratique des enquêtes publiques aboutit à un bilan mitigé. Elle souligne notamment la dimension complexe de la procédure — vocabulaire juridique ou technique, formalisme dans l'accès au dossier... — qui apparaît comme rebutante à certaines personnes et qui, en les amenant à percevoir leur opinion comme illégitime, les dissuade de s'exprimer. Elle remarque également la fréquente réticence des maires devant une participation « trop » importante à la procédure, qu'ils perçoivent comme une remise en cause potentielle de leur légitimité, ce qui peut les amener à minimiser le poids des opinions exprimées au cours de l'enquête en invoquant ses principes autorisant à compter le silence des absents (composant, le plus souvent, l'écrasante majorité de la population) comme un vote favorable au projet. En fin de compte, selon C. Blatix, l'enquête publique ne dispose que d'un poids politique des plus restreints, en ce qu'elle « paraît ne devoir donner lieu qu'à des propositions de corrections mineures à apporter au projet, par ceux qui sont le plus directement touchés »⁴¹.

Mais, on l'a dit, c'est dans les pays en voie de développement que les démarches participatives ont connu leurs principales applications. Tout en adoptant une définition large du terme « participation », André Dumas a dans un article synthétique sur ce thème⁴² souligné les avantages que présente généralement l'association directe des populations à l'élaboration et à la mise en œuvre des projets de développement — identification plus précise des besoins, mobilisation des ressources plus efficace, meilleure répartition des bénéficiaires de l'action... —, ainsi que les différences par rapport aux démarches non participatives ou limitant celle-ci à la fourniture de main d'œuvre : moindre absentéisme, renforcement de la solidarité, plus grande motivation dans le travail, développement de l'initiative et de la responsabilité individuelles, limitation des conflits du travail, etc. Ce type de démarche suppose que les projets de développement ne soient pas imposés de l'extérieur, ou « de haut en bas » et au nom d'une rationalité technocratique, aux populations dont ils visent à améliorer les conditions d'existence, mais que celles-ci disposent des moyens de faire valoir leur point de vue et leurs intérêts, et puissent activement participer tant aux décisions et à la conception qu'à la mise en place, à la gestion et à l'exploitation de ces projets. En définitive, selon le même auteur, la participation conditionnerait dans une large mesure l'échec ou la réussite des projets de développement, et il est selon lui impératif que les populations soient d'une façon ou d'une autre associées à la prise de décision initiale : « Les projets doivent être le résultat d'un processus collectif de prise de conscience concernant les besoins ressentis par les populations concernées et non le résultat d'une décision technocratique prise en dehors de ces dernières. Un tel processus implique certes que les agents extérieurs (pouvoirs publics par exemple) interviennent pour faciliter l'expression de ces besoins, mais leur rôle à ce niveau doit se limiter à une action d'information et de concertation »⁴³.

Si l'article — déjà relativement ancien — d'A. Dumas se penche essentiellement sur la contribution active des populations à l'élaboration, la mise en œuvre et la gestion de projets de développement, la participation est aujourd'hui le plus souvent entendue sous la forme de dispositifs de concertation permettant aux habitants d'une ville ou d'un quartier de faire entendre leur opinion dans la conception et la programmation de projets dont la décision finale et la réalisation appartiennent à d'autres. Relèvent de tels dispositifs de gouvernance les procédures de consultation mises en œuvre dans plusieurs villes brésiliennes présentées dans

⁴¹ *Ibid.*, p. 307.

⁴² André Dumas, « Participation et projets de développement », *Revue Tiers Monde*, t. XXIV, n° 95, 1983.

⁴³ *Ibid.*, p. 522.

un numéro récent des *Annales de la recherche urbaine*⁴⁴. L'étude réalisée à Porto Alegre rend ainsi compte d'une expérience initiée par la municipalité visant à impliquer les habitants dans le processus de décision d'allocation des investissements municipaux dans les différents quartiers de la ville. Cette démarche a eu des effets sensibles sur la gestion municipale, en amenant la ville à décider d'investissements plus proches des besoins immédiats de sa population : « La dépense publique qui privilégiait traditionnellement les investissements dans de grands ouvrages spectaculaires, surfacturés en général, comme des tunnels, des ponts, des viaducs et des stades, s'est reportée (...) sur des projets d'urbanisation de petite taille et d'infrastructures dans la périphérie de la ville »⁴⁵. Cette démarche, en dépit de ces résultats, n'est toutefois pas exempte de faiblesses en ce que, comme on l'a déjà noté dans un autre contexte, elle s'expose à favoriser les quartiers les mieux organisés — et donc les mieux à même de faire valoir leurs intérêts — aux dépens de ceux les plus démunis en ressources collectives — c'est-à-dire aussi ceux qui sont le plus dans le besoin. L'étude signale également que ce n'est qu'à partir du moment où ils ont pu disposer d'indices tangibles que leur opinion était prise en compte et que leur participation était suivie d'effets que les habitants se sont véritablement investis dans les procédures de consultation. Elle rend également compte de situations relevant de ce que nous avons appelé plus haut des affrontements de légitimités : les réunions de concertation entre la municipalité et la population donnent fréquemment lieu, de la part de la seconde, à une contestation de la compétence des experts au nom d'une connaissance pratique, de l'intérieur, des problèmes d'urbanisme ; l'auteur signale des discussions durant lesquelles, « en dépit du fait qu'ils possédaient beaucoup plus d'informations (...), des techniciens de la mairie furent placés en position défensive par le questionnement habile des participants. Il est assez commun que les délégués, dont beaucoup n'ont pas été plus loin que l'école primaire, interrogent les fonctionnaires des services exécutifs sur l'origine et la raison d'être de règles et de procédures. Bien qu'ils ne possèdent pas un savoir technique formalisé, les participants connaissent des centaines de projets exécutés par la mairie dans toute la ville »⁴⁶. Cet exemple de démarche participative montre néanmoins que la capacité à remettre en cause la légitimité des experts suppose que les participants fassent l'apprentissage des formes de la participation — point sur lequel nous serons plus loin amenés à revenir.

2.1.2. Participation et santé

C'est incontestablement dans le champ de la santé que les principes participatifs ont connu leurs applications les plus significatives. Comme on l'a signalé plus haut, la participation des populations à la mise en œuvre des programmes de développement sanitaire a fait l'objet de recommandations d'organismes internationaux et est fréquemment invoquée comme un élément impératif pour la réussite des projets de développement dans ce secteur. Pour autant, ici comme en d'autres domaines, les conceptions et pratiques s'avèrent extrêmement hétérogènes. Deux grandes tendances semblent toutefois pouvoir être identifiées. La première envisage la participation essentiellement sous la forme de la consultation : l'accent est porté sur l'expression, par la population elle-même, de ses besoins en matière de santé, ceci afin de pouvoir ajuster l'action envisagée au plus près des attentes. La seconde donne une définition plus extensive de la participation en intégrant la population, ou au moins certains de ses membres, à la gestion et à la mise en œuvre de l'action sanitaire ;

⁴⁴ Rebecca Abers, « La participation populaire à Porto Alegre, au Brésil », et Anete Brito Leal Ivo, « L'expérience de gouvernance urbaine à Salvador de Bahia (1993-1996) », *Annales de la recherche urbaine*, n° 80-81, 1998.

⁴⁵ R. Abers, art. cit., p. 43.

⁴⁶ *Ibid.*, p. 47.

ce type d'approche, connaissant des modalités pratiques extrêmement diverses⁴⁷, relève généralement de ce qu'il est convenu d'appeler la « santé communautaire ».

Les différentes démarches de participation communautaire⁴⁸ se distinguent notamment par le statut des individus appelés à « participer ». Dans certains cas, c'est l'ensemble des membres de la collectivité qui contribue pleinement à la réalisation de l'action — par exemple dans des opérations de nettoyage ou d'assainissement, ou dans le cadre de campagnes d'information préventive ou de vaccination auxquelles toute la population est appelée à participer. Ailleurs, la participation se réalise de manière indirecte, par la présence de représentants de la population au sein des instances de gestion de dispensaires ou comités de santé. Dans certains pays comme en Inde, elle prend la forme de la création de postes de « volontaires de santé », habitants chargés, après avoir reçu une formation sanitaire minimale, de remplir des fonctions curatives et préventives de premier recours⁴⁹.

Cette diversité ne concerne pas que les formes de la participation, mais également les objectifs poursuivis. D. Fassin a ainsi fait remarquer que « l'idéologie participative se caractérise (...) par la poursuite simultanée de plusieurs buts : efficacité, équité, citoyenneté et légitimité. Premièrement, il est généralement admis qu'associer les populations à un projet, c'est donner à celui-ci plus de chances de réussir, et peut-être même à moindre coût, ce qui en améliorerait l'efficacité (...) Deuxièmement, on espère que l'implication des individus à une action collective permettra de prendre en compte les impératifs de justice sociale en amenant les catégories défavorisées à faire mieux entendre leur voix (...) Troisièmement, on pense que les personnes qui s'expriment sur les orientations données aux programmes les concernant développent des capacités critiques qui favorisent leur engagement dans d'autres domaines, selon le principe de l'empowerment (...) Quatrièmement, enfin, il est clair que prétendre qu'il existe une participation, et ce quelle qu'en soit la réalité effective, contribue à assurer une légitimité à l'Etat ou l'institution qui réalise l'action en cause »⁵⁰.

Le même auteur avance que « la participation est un thème traditionnel de la gestion sociale des populations dominées que l'on réactive régulièrement, en particulier lorsque les situations économiques se dégradent et les solutions volontaristes font la preuve de leurs insuffisances »⁵¹. Les conditions de l'apparition et du développement récents des pratiques sanitaires participatives au sein des pays industrialisés se rapprochent d'une telle situation. L'importation, en France, des principes et des méthodes de l'approche communautaire participe en effet de la thématique de l'« exclusion » apparue au cours des années 80 : on découvre qu'il existe au sein même des pays les plus riches des segments du monde social aux effectifs en croissance constante et dans lesquels la dégradation des conditions de vie et la difficulté à intégrer les recours sanitaires ou sociaux existants n'ont rien à envier à celles que l'on pensait être le triste privilège des pays en voie de développement. Non seulement on constate des « trous » dans une protection sociale que l'on croyait universelle, mais les formes mêmes de cette protection — notamment accès à la Sécurité sociale dépendant de l'exercice

⁴⁷ Voir par exemple Bruno Jobert, « La participation populaire au développement sanitaire : Le cas des volontaires de la santé en Inde », *Revue Tiers Monde*, t. XXIII, n° 91, 1982, et Didier Fassin *et al.*, « Les enjeux sociaux de la participation communautaire. Les comités de santé à Pikine (Sénégal) », *Sciences sociales et santé*, vol. IV, n° 3-4, 1986.

⁴⁸ Celle-ci est définie par W. Bichmann, S.B. Rifkin et M. Shrestha dans une publication de l'OMS comme « un processus social dans lequel des groupes particuliers ayant des besoins communs et vivant dans un périmètre déterminé s'emploient activement à définir leurs besoins tout en prenant des décisions et en se dotant de mécanismes destinés à satisfaire ces mêmes besoins », cités in Michel Joubert (dir.), Fernando Bertolotto, Patricia Bouhnik, *Quartier, démocratie et santé*, Paris, L'harmattan, 1993, p. 241.

⁴⁹ Cf. B. Jobert, art. cit.

⁵⁰ Didier Fassin, « L'essentiel c'est de participer. Démocratie locale et santé communautaire dans les villes du Tiers-Monde », *Annales de la recherche urbaine*, n° 73, 1996, p. 12.

⁵¹ *Ibid.*, p. 7.

d'une profession salariée et de la possession d'un logement stable — se révèlent inadaptées à ces populations marginalisées et exigent que soient mis en place des modes d'intervention qui leur soient adaptés. C'est donc en référence directe au Tiers-Monde et aux pratiques sanitaires qui y ont été développées, et parce que devient visible la propagation de pathologies que l'on croyait définitivement éradiquées dans les pays industrialisés (tuberculose — fréquemment liée au VIH —, saturnisme, malnutrition, etc.), qu'apparaissent au cours des années 80 dans les banlieues les plus défavorisées et dans le cadre des « politiques de la ville » des actions s'affirmant explicitement comme de santé communautaire⁵².

La prévention du sida, et ce d'autant plus qu'elle s'adresse à des populations marginalisées et aux conditions de vie précaires, a elle aussi joué un rôle décisif dans l'importation des approches initialement élaborées et mises en œuvre dans les pays en voie de développement. L'exemple de la prévention en milieu homosexuel ayant démontré que l'efficacité d'une action préventive dépend largement de son ajustement aux spécificités sociales et culturelles du groupe auquel appartient la personne visée et que, dans le cas notamment de populations marginales telles que les toxicomanes ou les prostituées, une proximité entre celui qui diffuse et celui qui reçoit un message de prévention est un facteur favorable, se sont développées dans ce secteur particulier les pratiques dites d'« autosupport » ou d'« éducation par les pairs » basées sur la participation active des membres de la population concernée à la définition et à la réalisation de l'action préventive. La pratique des associations se réclamant, précisément, de la santé communautaire et assurant une prévention du sida en milieu prostitutionnel au moyen d'équipes composées à part égale de professionnels de santé et d'animatrices de prévention (ex) prostituées (disposant de la compétence spécifique qu'est supposée leur apporter leur expérience du trottoir)⁵³ constitue également une forme exemplaire de ce type d'application des principes participatifs dans le domaine de la lutte contre le sida⁵⁴ — dans le même temps qu'elle relève de la volonté, signalée au début de ce chapitre, de faire des personnes menacées par la désaffiliation non des assistées mais des actrices de leur prise en charge.

Cette présentation de différents dispositifs participatifs, mis en œuvre dans des contextes sociaux et à des fins très hétérogènes, ne prétendait certainement pas à l'exhaustivité, mais avait une vocation essentiellement illustrative, permettant de signaler certaines des expressions concrètes que peut prendre l'exigence de participation. Le paragraphe qui suit permettra de pointer les portées et limites de ces expériences.

2.2. Portées et limites

Nous évoquerons successivement dans ce paragraphe les présupposés contenus dans toute ambition de participation, les dérives et détournements auxquels peuvent s'exposer les

⁵² Voir notamment le document *Développement social et santé publique* (Société française de santé publique, 1994), qui se réfère explicitement aux principes de la santé communautaire, par exemple lorsqu'il est dit que « bien des échecs de programmes de développement pourraient être évités en partant des références qui sont d'abord celles des habitants : les actions concrètes qu'ils mènent pour résister à la misère, peu visibles pour l'observateur extérieur, et que seule leur implication dans la démarche de connaissance permet de recenser. L'expérience montre que les habitants sont prêts à collaborer avec ceux qui veulent connaître leur opinion, du moment qu'ils en perçoivent l'utilité, qu'ils se sentent partie prenante de ses suites » (p. 23).

⁵³ Cette invocation d'une légitimité à intervenir dans la prévention retirée d'une expérience particulière a dans le cas de la lutte contre le sida été d'autant plus forte que le milieu médical s'est lors des premières années de l'épidémie montré impuissant ; on a dans ce cas assisté à une sorte de renversement de la hiérarchie ordinaire entre légitimités technique (mise en échec) et de l'expérience.

⁵⁴ Sur ce type d'intervention préventive, cf. Lilian Mathieu, *Entre prévention du sida et réaffiliation sociale : les associations de « santé communautaire »*, rapport pour la MIRE, LASP, Université Paris X-Nanterre, 1999.

démarches participatives et, enfin, la création de nouveaux porte-parole qu'induisent généralement leur mise en œuvre.

2.2.1. Les présupposés de la participation

La volonté de faire « participer » une population donnée à une politique ou une action collective, quels qu'en soient les formes et les enjeux, repose sur un certain nombre de présupposés. Ceux-ci restent le plus souvent méconnus tant ils semblent aller de soi, mais leurs effets valent d'être signalés car ils ne sont pas sans conséquences sur la concrétisation ou l'échec de la participation.

Un premier présupposé concerne la réalité, ou la « consistance collective », du groupe ou de la population que l'on souhaite mobiliser⁵⁵. En invoquant et en tentant de « faire participer » un groupe — les usagers du service public, les parents d'élèves, les consommateurs... —, on présuppose que ses membres sont d'une part dotés de propriétés similaires et poursuivent des intérêts communs, et d'autre part qu'ils éprouvent un sentiment identitaire, c'est-à-dire qu'ils se reconnaissent eux-mêmes comme membres de ce groupe particulier. Or bien des groupes composant le monde social n'ont qu'une existence collective des plus évanescence, notamment parce que leurs membres n'éprouvent à leur égard qu'un très faible, voire aucun, sentiment identitaire. Ce phénomène est renforcé par le fait que nos sociétés complexes offrent aux individus une grande diversité de référents identitaires, au sein de laquelle chacun peut en quelque sorte choisir ceux qu'ils va endosser, ou rejeter, pour définir son identité singulière (jeune, femme, français, salarié, catholique, adepte de tel sport, consommateur de tel produit...). En conséquence, un individu peut de fait appartenir à un groupe donné (usager du système de soin, par exemple) mais tenir cette appartenance pour négligeable et ne pas se sentir concerné par tout ce qui peut l'affecter (une réforme du système hospitalier, dans l'exemple que l'on vient de citer).

La sociologie de Pierre Bourdieu⁵⁶ a permis de clarifier ce problème du mode d'existence collective des groupes sociaux en distinguant les « classes théoriques » ou « sur le papier », construites par le sociologue pour regrouper des individus présentant des caractéristiques sociales communes indépendamment de leur sentiment identitaire, des « classes mobilisées » dont les membres partagent un fort sentiment d'appartenance et se sont dotés d'organisations et de représentants aptes à les défendre collectivement. Alors que les premières ont une existence essentiellement statistique et décrivent « des ensembles d'agents occupant des positions semblables qui, placés dans des conditions et soumis à des conditionnements semblables, ont toutes les chances d'avoir des dispositions et des intérêts semblables »⁵⁷, les secondes témoignent un autre type d'existence, davantage organisé et fondé sur des représentations et sentiments communs, qui les habilite à jouer un rôle politique plus actif. Seuls les groupes disposant de ce second type d'existence collective peuvent être considérés comme aptes à exercer une forme de participation. Prendre comme allant de soi la consistance collective des groupes que l'on souhaite faire participer et méconnaître que certains peuvent n'avoir d'existence que statistique ou théorique expose à voir les propositions de participation rester lettre morte en l'absence d'un sentiment d'appartenance suffisamment

⁵⁵ Ce présupposé est par exemple pointé par Charles Suaud dans son analyse des Etats généraux du développement agricole (visant officiellement à l'expression de la « base paysanne »), lorsqu'il signale que ceux-ci « acceptent comme un donné ce que la procédure (...) impose spontanément, à savoir l'idée qu'il existe en soi une "base", en l'occurrence une "base paysanne", formant un groupe réel, repérable, doté de "besoins réels" et d'une capacité autonome à les exprimer » ; Charles Suaud, « Le mythe de la base », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 52-53, 1984, p. 57.

⁵⁶ Pierre Bourdieu, « Espace social et genèse des "classes" », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 52-53, 1984.

⁵⁷ *Ibid.*, p. 4.

développé chez les personnes visées. De ce point de vue, il apparaît fréquemment que les « communautés » invoquées par les approches communautaires sont davantage potentielles que dotées d'une existence tangible ; un de leurs enjeux est dans ces conditions d'unifier autour d'un ou plusieurs objectifs communs la population hétérogène dont est recherchée la participation⁵⁸.

Un deuxième péril auquel expose une appréhension a priori des groupes dont on recherche la participation est celui de leur présupposer une homogénéité et une stabilité que nombre d'entre eux sont loin de présenter. La plupart des univers sociaux sont en réalité soumis à des processus pouvant notablement affecter la délimitation de leurs frontières, la composition de leurs effectifs (féminisation de certaines professions, par exemple) ou encore la position qu'ils occupent (en termes de prestige, notamment) dans le monde social. La prise en compte de ces évolutions ou transformations est indispensable pour comprendre les dynamiques internes organisant la vie de tout groupe social et exerçant une influence sur la capacité de ses membres à se mobiliser et à s'exprimer collectivement. De même les tensions et divisions internes à toute population sont-elles des éléments de première importance pour se rendre intelligibles les logiques des clivages et conflits qui peuvent s'y faire jour — et contribuer à faire, par exemple, qu'une même population soit représentée par plusieurs organisations concurrentes. Les dangers des représentations trop figées et homogènes se sont révélés dans les échecs de certaines démarches de « santé communautaire » qui, en appréhendant les « communautés » en question comme des totalités unifiées, se sont rendues incapables de réellement s'ajuster à leurs dynamiques et logiques internes. D. Fassin signale à ce propos qu'« en utilisant la rhétorique (...) de la communauté, on se met dans l'impossibilité de reconnaître la société pour ce qu'elle est, à savoir différenciée, hiérarchisée, inégalitaire, divisée, conflictuelle. Ainsi, en entretenant le mythe (...) de la communauté partageant les mêmes valeurs et les mêmes aspirations, on se prive de la compréhension d'une réalité avec laquelle il faut pourtant compter dans la mise en œuvre concrète des programmes et des politiques (...) On se place dans l'incapacité d'identifier des dynamiques locales, qui pourraient pourtant apparaître comme des formes autochtones, sinon spontanées, de participation »⁵⁹.

Un dernier présupposé lourd de conséquences sur la mise en œuvre d'une démarche participative a trait à la représentation de ce que sont, et de ce dont sont capables (ou non), les individus dont on recherche la participation. Proposer aux membres d'un groupe de contribuer aux activités d'un comité de quartier, de répondre à un questionnaire dans le cadre d'une consultation, de prendre des responsabilités dans un conseil d'administration... posent comme préalable que ceux-ci disposent du minimum de compétences pour le faire. Or il peut arriver — surtout dans le cas de populations en situation de grande précarité économique et sociale, et disposant d'un faible capital culturel — que des individus ne disposent pas au préalable de ce niveau minimal de « compétence participative » et soient incapables de se saisir de l'offre de participation qui leur est proposée. Une appréciation juste des caractéristiques que présente sur ce point le groupe considéré s'avère décisive si l'on veut éviter un double écueil : une perception par trop défavorable ou misérabiliste, postulant a priori une inaptitude à la participation, expose à la privation arbitraire des individus de leur capacité d'expression et à sa captation par des porte-parole non représentatifs. A l'inverse, une évaluation « populiste » ne tenant pas compte des obstacles à la participation (faible niveau de ressources, clivages internes au groupe...) condamne celle-ci à l'échec et au constat désabusé qu'en dépit de la mise en place de dispositifs ad hoc les populations visées ne « participent pas » — ou pas

⁵⁸ S. Schapman, *et al.*, *op. cit.*, p. 6.

⁵⁹ D. Fassin, *art. cit.*, p. 11.

selon les formes prévues. C'est à ce danger que s'exposent les démarches contractuelles du travail social que nous évoquions au début de ce chapitre.

Toute démarche de participation doit en conséquence soit prendre en considération le niveau de compétence participative des individus auxquels elle s'adresse et tenter de s'y ajuster, soit réaliser un travail préalable d'« initiation » destiné à élever ce même niveau. Les travaux historiques d'Alain Garrigou ont ainsi montré que c'est au terme d'un processus tâtonnant d'apprentissage (au cours duquel l'école a joué un rôle déterminant) des formes de la participation démocratique, véritable socialisation politique, que « les Français sont devenus électeurs »⁶⁰. De même R. Abers évoque-t-elle dans un tout autre contexte l'apprentissage auquel ont dû se soumettre les habitants les plus démunis de Porto Alegre avant de pouvoir pleinement contribuer aux procédures de consultation et de décision mises en place par la mairie : « Au début, les réunions étaient chaotiques, les uns interrompaient l'argumentation des autres, des personnes criaient et invectivaient (...) A la fin de la période, les coordinateurs des réunions avaient déjà appris à contrôler les interruptions, à maintenir l'objet des discussions sur les thèmes à l'ordre du jour et à susciter des délibérations claires et pertinentes »⁶¹. Le même auteur signale les vertus pédagogiques de cet apprentissage, dont ceux qui en ont bénéficié ont pu étendre les fruits à d'autres secteurs de la vie politique : « L'importance de ce processus d'apprentissage primaire ne doit pas être sous-estimée puisque, à travers lui, des personnes ordinaires acquièrent l'aptitude organisationnelle qu'elles pourront utiliser et diffuser dans d'autres espaces et d'autres contextes »⁶².

Plus généralement, toute proposition de participation doit intégrer les coûts que celle-ci implique pour celle ou celui à qui elle est offerte. Le sociologue Mancur Olson a ainsi avancé que, dans des bien des cas, des individus renonceront à participer à une action collective en vue de l'obtention de certains biens ou avantages collectifs (et mettront ainsi en péril sa concrétisation) parce qu'ils en estimeront le coût, ou les désagréments, trop élevés — voire espéreront que d'autres davantage motivés se mobiliseront à leur place et qu'il pourront ensuite, en cas de succès, en récolter les bénéfices⁶³. C. Blatix a, dans son étude sur les enquêtes publiques, relevé certains de ces coûts pouvant faire obstacle à la participation, parmi lesquels un des plus importants est l'anticipation des risques de l'expression publique des opinions : « Participer, c'est donc se montrer, se mettre en avant, et ce afin de prendre la parole en son nom propre (...) Ce caractère public de la procédure rend possible le jeu de certains mécanismes sociaux de nature à faire obstacle à la participation, à travers la crainte exprimée par certaines personnes de "se faire mal voir" »⁶⁴. En signalant le caractère inhabituel de ce type de procédure consultative pour « des citoyens à qui il n'est jamais demandé davantage que de se prononcer sur une personne ou, à la rigueur, par un oui ou par un non, et ce dans le secret de l'isoloir »⁶⁵, l'auteur a le mérite de poser les démarches participatives en regard de la démocratie représentative, et ainsi de pointer certains effets de la dépossession des citoyens au bénéfice de représentants que leur légitimité technocratique fait percevoir comme plus « compétents » : « Là où certains voient une indifférence de la part du public, on peut préférer voir le sentiment très répandu (...) de l'incongruité d'une participation chez ceux qui se sentent moins "touchés". Ainsi ces personnes ne vont qu'exceptionnellement prendre le problème à leur compte, laissant le soin d'intervenir à ceux qui leur paraissent plus concernés ou plus qualifiés, notamment à leurs représentants élus. C'est bien l'intériorisation

⁶⁰ Alain Garrigou, *Le vote et la vertu. Comment les Français sont devenus électeurs*, Paris, Presses de la Fondation nationale des sciences politiques, 1992.

⁶¹ R. Abers, art. cit., p. 47.

⁶² *Ibid.*

⁶³ Mancur Olson, *Logique de l'action collective*, Paris, PUF, 1987.

⁶⁴ C. Blatix, art. cit., p. 308.

⁶⁵ *Ibid.*

d'un certain ordre établi et d'une distribution des rôles, combinée aux contraintes de l'enquête, qui s'additionnent pour écarter l'éventuel public (...); et cette situation peut très bien être vécue sur le mode du "je n'ai pas le temps" ou du "ça ne sert à rien" »⁶⁶. Dans ce type de situation, un très fort sentiment de compétence ou le fait d'être personnellement directement concerné par la question en jeu sont souvent les seuls éléments capables de surmonter de tels coûts attachés à la participation.

Terminons sur ce point en signalant que la question de la compétence spécifique de la population appelée à participer peut se poser dans les situations où s'affrontent « légitimité de l'expertise » et « légitimité de l'expérience ». S'il est indéniable que la valorisation de la seconde contre la suprématie ordinairement accordée à la première peut s'avérer utile pour faire face au risque de dérive technocratique, une situation inverse de soumission de l'expertise à la seule volonté exprimée par le groupe — ce que l'on appelle dans certains univers militants le « basisme » — n'est pas non plus sans péril. Elle peut notamment donner lieu à des formes de manipulation démagogique de responsables se retranchant derrière une opinion collective erronée pour réclamer ou mettre en place des politiques dont ils connaissent pourtant l'inefficacité ou le caractère nuisible. Plus généralement, elles exposent à l'adoption de solutions apparaissant a priori comme évidentes mais dans les faits inadaptées car méconnaissant certains éléments de la situation connus des seuls spécialistes, comme dans ce cas, évoqué par D. Fassin *et al.*, où un comité de santé sénégalais confronté à une épidémie de choléra a mis en œuvre la politique préventive la plus lourde et la moins efficace, mais qui était celle qui avait les faveurs d'une population qu'il était important de rassurer⁶⁷.

2.2.2. Détournements et contestations

Les démarches participatives s'exposent également à des appropriations ou détournements non anticipés qui en pervertissent le sens et les objectifs. Ceci contribue en partie à expliquer qu'elles soient parfois accueillies avec une certaine méfiance, et que leur mise en place soit régulièrement la cible de critiques.

Plusieurs études de dispositifs de participation communautaire dans le domaine de la santé indiquent que ceux-ci sont fréquemment appropriés par des notables locaux ou leaders politiques qui en font un usage avant tout destiné à assurer leur position de pouvoir. D. Fassin *et al.* ont par exemple montré que la gestion et l'organisation des comités de santé sénégalais étaient étroitement liées à des logiques clientélares, et constituaient un des fondements du pouvoir des personnalités politiques locales⁶⁸, tandis que B. Jobert indique que le programme indien des volontaires de santé a été détourné de ses objectifs initiaux pour servir des intérêts politiques : pour certains partis politiques dépourvus d'une organisation solide en milieu rural, « la tentation était grande d'utiliser les programmes sociaux nouveaux pour mettre en place les éléments d'un appareil politique enraciné dans l'ensemble des villages. Dans ce but, les semi-permanents recrutés pour le programme de santé communautaire (...) devaient faire partie d'un système de patronage politique »⁶⁹. Pour leur part, Pierre Fournier et Louise Potvin avancent qu'il est possible de faire une lecture socio-politique de ce qu'ils appellent les programmes de santé communautaire de type utilitariste qui seraient alors vus « comme un moyen d'améliorer marginalement certaines situations tout en maintenant les différences sociales

⁶⁶ *Ibid.*, pp. 310-311.

⁶⁷ D. Fassin *et al.*, art. cit., p. 215.

⁶⁸ *Ibid.*

⁶⁹ B. Jobert, art. cit., p. 652.

et en évitant les transformations radicales »⁷⁰. Si ce type de détournement semble toutefois essentiellement affecter les pays en voie de développement, il n'est pas certain que des formes d'usage, ou de mobilisation, à des fins politiques de dispositifs participatifs soient pour autant totalement absentes des pays industrialisés.

Les démarches de consultation et de participation bénéficient en effet de la légitimité que leur confère leur dimension démocratique, et certains de leurs critiques leur reprochent de se limiter parfois à cette seule dimension, de n'être qu'un habillage ou une « caution » démocratiques visant à rendre plus facilement acceptables des mesures à la légitimité à leurs yeux discutables. C'est une telle méfiance qu'exprime le politiste Jacques Chevallier lorsqu'il avance que « si un problème nouveau de "gouvernabilité" se pose incontestablement dans les sociétés contemporaines, les techniques nouvelles dites de "gouvernance" utilisées pour y remédier entraînent sans doute moins une modification en profondeur des modes d'exercice du pouvoir qu'elles ne sont un moyen de restaurer une légitimité défaillante, en redonnant toute leur efficacité aux formes de domination symbolique »⁷¹. Réticence également de la part de Pierre Bourdieu à l'égard de la volonté de faire participer les habitants des banlieues à la gestion de la vie locale : « ranimer la vie de quartier, faire participer les résidents à la gestion, tous ces mots d'ordre ne sont que des mots, des fictions auto-mystificatrices par lesquelles la technocratie essaie de se donner un supplément d'âme »⁷². La restriction des ambitions de la participation à cette « caution démocratique », à la dimension seulement symbolique, serait dans cette perspective d'autant plus tangible qu'elle se limiterait à une consultation n'accordant aucun pouvoir de décision réel aux personnes ou groupes sollicités. Loin d'être comme elle le prétend une forme de démocratie directe, l'invocation de la « participation » ne serait alors qu'un instrument dénié de consolidation des rapports de domination politique ordinaires.

« Alibi démocratique », la « participation » (ou plutôt son invocation) pourrait aussi selon certains de ses détracteurs viser à canaliser vers des dispositifs d'expression dépourvus de réel pouvoir certaines velléités de contestation sociale. Il s'agirait, dans un contexte social marqué par l'insatisfaction, de favoriser l'expression de celle-ci selon des voies pacifiques et, surtout, maintenues sous contrôle, plutôt que sous des formes contestataires (manifestations, grèves...) potentiellement dangereuses pour la légitimité du pouvoir. Sorte de dispositif de « dérivation » ou d'« endiguement » de la contestation, la participation — prenant alors généralement la forme de la consultation — serait dans ce type de situation surtout destinée à « calmer les esprits » et à restaurer un pouvoir potentiellement menacé en dirigeant l'expression des mécontentements vers des instances en fait dépourvues d'efficacité et de réels pouvoirs. Dans le domaine politique, relèverait de ce type de stratégie une démarche de consultation de grande ampleur telle que le « questionnaire Balladur » sur les jeunes, initié suite au mouvement d'opposition au CIP et présenté comme destiné à pallier un « déficit de communication » entre les gouvernants et la jeunesse. J. Gotbout se fait également l'écho de ce type de critique lorsqu'il évoque des dispositifs de consultation offerts aux représentants des usagers, selon lui dépourvus de l'efficacité propre aux formes « non conventionnelles » d'expression des griefs : « On a effectivement constaté que dans certaines circonstances, il était préférable pour les usagers de refuser la représentation. Ils obtenaient de meilleurs résultats par les modes traditionnels de contestation des décisions en démocratie : groupes de pression, manifestations, recours direct aux élus, etc. »⁷³.

⁷⁰ Pierre Fournier, Louise Potvin, « Participation communautaire et programmes de santé », *Sciences sociales et santé*, vol. 13, n° 2, 1995, pp. 53-54.

⁷¹ Jacques Chevallier, « Présentation », in CURAPP, *La gouvernabilité*, op. cit., p. 14.

⁷² Pierre Bourdieu, « Une mission impossible », in P. Bourdieu (dir.), *La misère du monde*, Paris, Seuil, 1993, p. 230.

⁷³ J. Gotbout, " Coproduction et représentation de l'usager ", art. cit., p. 295.

Il est enfin une dernière critique couramment adressée aux démarches entendant s'appuyer sur la consultation directe, voire la mobilisation, d'une population que l'on prétend ainsi faire participer à la définition de priorités la concernant, celle de viser à contourner les représentants officiels de cette même population. Ce type de soupçon adressé aux démarches participatives s'inscrit dans la critique de la représentativité évoquée en début de chapitre : parce qu'elle se rapprocherait de la démocratie directe, la participation permettrait selon ses promoteurs d'aboutir à une connaissance plus exacte de la volonté « réelle » d'une « base » que ses représentants officiels ne représenteraient qu'imparfaitement. Pour ces derniers, à l'inverse, la participation serait une entreprise implicite de négation de leur légitimité et, au-delà, une violation des principes de la démocratie représentative sur lesquels est fondé notre système politique. Elle viserait, en invoquant la volonté d'une « base » informelle et souvent dépourvue du minimum de connaissances habilitant à exprimer un avis véritablement pertinent, à contourner des représentants aux options par trop contraires aux projets des dirigeants politiques. C'est une telle interprétation que donne par exemple Charles Suaud de l'initiative, au début des années 80, des « Etats généraux du développement agricole » selon lui organisés par le gouvernement pour contourner les organisations hostiles à sa politique : « Le fait de s'en remettre à la "base" s'inscrit comme une stratégie de légitimation d'une politique particulière de développement agricole, non reconnue par les instances syndicales et professionnelles dominantes »⁷⁴.

Si, dans plusieurs cas, de telles interprétations ne sont sans doute pas dépourvues de pertinence, elles s'exposent toutefois, en se limitant aux seuls « intérêts » supposés stratégiquement poursuivis par les promoteurs des démarches participatives, à méconnaître certains des effets politiques et sociaux que celles-ci peuvent malgré tout induire. Les « propositions de participation » ainsi offertes peuvent être l'objet d'appropriations et d'usages non anticipés, déboucher sur des résultats imprévus, voire même parfois échapper à la maîtrise de ceux qui les ont initiées. On devra donc prendre garde à ne pas sombrer dans les deux périls inverses de la croyance en une « transparence de la participation », la limitant à ce qu'elle prétend être (une voie de démocratie directe permettant l'expression « réelle » d'une « base » dotée d'une véritable existence collective), et de sa réduction aux seuls « intérêts cachés » d'acteurs politiques calculateurs ; sans doute la réalité de la participation réside-t-elle toujours quelque part entre ces deux extrêmes.

2.2.3. La création de nouveaux porte-parole

On a vu plus haut que l'invocation de la participation exprime une certaine nostalgie de la démocratie directe, entendue comme une forme d'expression plus fidèle et plus authentique de la volonté populaire. On a également vu que ce sont des contraintes d'organisation de la démocratie qui imposent le recours à la délégation ; possible dans les groupes restreints, la démocratie directe (dont le paradigme est l'agora athénienne) s'avère irréalisable dans les groupes de grande taille. Il n'est donc pas surprenant que la participation se heurte dans bien des cas elle aussi à des problèmes d'organisation, souvent proches de ceux que rencontre la démocratie directe.

Un problème majeur tient à la valeur, ou à la pertinence, accordée aux opinions affichées par chacun des individus appelés à s'exprimer et participer. Si dans un système représentatif chacun des délégués s'exprime au nom de l'ensemble des personnes qui l'ont mandaté et desquelles il retire sa légitimité, la démocratie directe prive de cette « ressource collective » : ne représentant pas des mandataires, l'individu ne s'exprime plus qu'en son seul nom. Il s'expose alors au reproche de ne défendre que ses intérêts propres, de se désintéresser du bien commun pour ne se préoccuper que de sa personne singulière. Il doit en conséquence,

⁷⁴ Ch. Suaud, art. cit., p. 60.

pour que l'expression de ses opinions soit acceptable, mettre en forme son discours de manière à monter en généralité, à montrer que bien que simple individu il ne se désintéresse pas du bien commun. Or le sociologue Luc Boltanski⁷⁵ a bien montré que les instruments (essentiellement langagiers) de montée en généralité ne sont pas distribués également dans le monde social ; certaines personnes — et notamment celles ayant un faible capital culturel — se trouvent souvent relativement handicapées de ce point de vue. Les démarches participatives se trouvent donc confrontées à une contradiction : elles présupposent une égalité de droit de tous les individus à s'exprimer, mais dans les faits un certain nombre d'entre eux s'exposent, parce que leur expression ne prend pas les formes attendues, à voir leurs opinions ou souhaits disqualifiés⁷⁶. L'égalité de principe dans l'accès à la participation s'expose à une inégalité de ressources de fait.

On voit donc que la volonté de « faire participer » certaines populations se heurte à de sérieux obstacles : impossibilité « technique » de faire s'exprimer l'ensemble des membres des populations de grande taille, problèmes de définition des groupes inorganisés aux contours indécis, difficultés liées à un faible niveau de « compétence participative » ne permettant pas aux individus sollicités d'identifier et d'exprimer leurs besoins et attentes de manière satisfaisante, etc. Un des dilemmes auquel se confronte dès lors la participation est de choisir entre 1. se limiter à une consultation générale de l'ensemble du groupe (sous forme référendaire ou de sondage) mais avec un risque de faible précision des informations ainsi collectées sans permettre de doter le groupe de réels pouvoirs (ce qui expose à la critique de la « caution démocratique » évoquée plus haut), ou 2. s'en remettre à des porte-parole chargés de représenter leur « base » et dotés de davantage de capacités d'expression et d'action, mais potentiellement porteurs des mêmes carences de la délégation de pouvoir précédemment évoquées.

La participation s'expose en définitive à un paradoxe : conçue comme devant permettre de surmonter par une dose de démocratie directe les faiblesses de la représentation, elle ne peut souvent faire autrement que de créer et de s'en remettre à de nouveaux porte-parole, parfois différents de ceux déjà en place et qu'elle tend à contourner, mais dont la légitimité est souvent encore plus discutable (et discutée par les représentants qu'ils tendent à concurrencer). Le milieu associatif est fréquemment mis à contribution dans ce type de processus. Disposant généralement d'une forme de maîtrise des problèmes différente de la compétence technocratique des experts, bénéficiant d'un degré d'existence collective leur permettant de doter leurs discours et positions de suffisamment de généralité, représentant les intérêts de groupes extrêmement hétérogènes dont elle constitue la seule voie d'expression collective, les associations sont généralement considérées comme les mieux à même de représenter les intérêts de certaines populations faiblement constituées, voire même de représenter dans leur ensemble ce qu'il est convenu d'appeler la « société civile ». Occupant une sorte de position intermédiaire entre les représentants institutionnels élus (conseillers municipaux, conseillers généraux, députés...) et l'ensemble de la population dans ses différentes composantes, les associations paraissent représenter le niveau d'organisation et d'existence collective le mieux adapté à une volonté de compléter les carences de la représentation par une dose d'expression et de participation plus directes.

Ce choix des associations comme acteurs privilégiés de la participation ne va cependant pas sans quelques difficultés. Celles-ci tiennent d'abord à l'extrême diversité du monde associatif. La référence à la loi de 1901 est bien souvent le seul point commun entre organisations de tailles, d'activités et d'influences très différentes. Outre que certaines associations recouvrent en fait des activités publiques ou parapubliques (la forme associative

⁷⁵ Luc Boltanski, *L'amour et la justice comme compétences*, Paris, Métailié, 1990.

⁷⁶ On peut d'ailleurs remarquer que bien souvent les individus dépourvus de telles « ressources collectives » préfèrent anticiper et éviter cette disqualification par leur silence.

offre des facilités de gestion aux administrations ou municipalités) ou se trouvent en position de sous-traitance (et donc de dépendance) par rapport au secteur public, on constate qu'à côté de grandes associations nationales, fonctionnant comme de quasi entreprises et dotées de véritables influences politique et économique, existe une multitude de petites associations locales, faiblement organisées et à l'existence précaire, et dont la capacité à exprimer les besoins ou attentes d'une « base » est des plus incertaines. Cette hétérogénéité trouve une expression dans l'inégale capacité des associations à répondre aux propositions de participation qui leur sont faites : si les plus importantes d'entre elles ont généralement une solide expérience en la matière (elles sont par exemple systématiquement consultées lors de la préparation de lois concernant leur domaine d'activité), d'autres de taille plus restreinte ou de création plus récente éprouveront d'importantes difficultés à se faire entendre⁷⁷ ; malheureusement, ce sont souvent ces dernières qui disposent de la connaissance la plus affinée des attentes immédiates de leur « base ». Enfin, la représentativité des associations peut dans bien des cas être discutable en ce que nombre d'entre elles (surtout chez les plus petites) ne présentent qu'une démocratie de façade. R. Balme fait ainsi remarquer que « la procédure démocratique à l'œuvre dans les associations n'est pas le produit d'une base sociale qui s'assurerait la direction des opérations mais sert au contraire à légitimer la spécialisation des fonctions d'influence et leur concentration dans un groupe étroit de dirigeants »⁷⁸. Il ajoute que la démocratie « inscrite dans les statuts des associations comme principe de leur fonctionnement est donc le plus souvent virtuelle qu'effective ; elle suffit néanmoins à fonder leur légitimité et à structurer les représentations dont elles sont l'objet »⁷⁹.

Une nouvelle fois, il ne s'agit pas de dénoncer les démarches participatives comme illusoires, ou de les réduire à une simple « caution démocratique » destinée à conforter la légitimité des dirigeants politiques. Il s'agit avant tout d'aboutir à une vision réaliste et lucide de leurs portées comme de leurs limites, ceci afin de ne sombrer ni dans le romantisme naïf du retour à la démocratie directe où la volonté populaire s'exprimerait enfin dans sa complète vérité, ni dans le réductionnisme dénonciatoire ne voulant voir dans la participation qu'un instrument de consolidation des rapports de domination politique — méconnaissant de la sorte ce qui constitue sans doute un de ses principaux apports, à savoir la production de connaissances pour l'action témoignant de l'expression d'une expérience particulière, distincte de l'expertise technocratique.

⁷⁷ T. Souami avance ainsi que dans les processus de gouvernance, « les associations sont peu à même de faire face à des mécanismes et des procédures d'action qui, s'ils les intègrent, ne prennent pas toujours en compte leur avis. Elles souffrent d'un manque d'efficacité dans les réseaux de décision », (art. cit., p. 170).

⁷⁸ Richard Balme, « La participation aux associations et le pouvoir municipal », *Revue française de sociologie*, XXVIII, 1987, p. 610.

⁷⁹ *Ibid.*, n. 11.

2. LES CONDITIONS DE LA PARTICIPATION ASSOCIATIVE

Cette seconde partie présente les résultats de l'étude sociologique réalisée auprès d'une trentaine d'associations de la région Rhône-Alpes – étude qui, rappelons-le, avait pour principale ambition d'acquérir une connaissance plus précise du milieu associatif afin d'évaluer dans quelles conditions celui-ci pourrait potentiellement jouer un rôle de représentant de la « société civile » et s'inscrire dans la démarche participative des Conférences régionales de santé.

Après une brève présentation méthodologique, nous rendrons compte dans un premier temps de la très grande hétérogénéité du paysage associatif. Notre échantillon est composé d'associations très diverses sur les plans de l'histoire, de la taille, de la composition, de la nature des ressources ou encore des principes organisationnels, et la volonté de les impliquer dans le débat sur les questions sanitaires se doit d'en tenir compte. Dans un deuxième temps, nous nous intéresserons aux relations que les associations entretiennent avec leur public, en nous attachant notamment aux différents modes de définition de celui-ci ainsi qu'à la manière dont se déclinent à l'intérieur de chacune d'elles les notions de participation et de représentation. La troisième partie sera consacrée aux différentes expériences de consultation et de contribution au débat public des associations étudiées, ainsi qu'au bilan – selon les cas plus ou moins satisfait ou désenchanté – qu'elles en retirent. La quatrième partie abordera les relations entre le milieu associatif et le domaine sanitaire en se consacrant en particulier aux représentations de la santé dont les associations sont porteuses et à leurs relations avec le champ médical.

Préambule méthodologique

L'étude a porté sur un échantillon de 38 associations présentes en Rhône-Alpes (choisies par le comité de pilotage de l'enquête), intervenant dans six secteurs d'activité distincts : précarité (ATD-Quart Monde, Secours catholique, Secours populaire, Entraide protestante, Armée du Salut, Emmaus), travail (AC !, CFDT, FO, CGT, CFTC, CGC, UNEF-Id), consommation (UFC-Que choisir, Droit au logement, ADIL, ALPIL, FRAPNA, Comité du Rhône de gymnastique volontaire, Confédération nationale du logement, Union régionale des foyers de jeunes travailleurs), soin et santé (Réseau santé, Union nationale des amis et familles de malades mentaux, Association des paralysés de France, Jusqu'à la mort accompagner la vie, Animations loisirs à l'hôpital, Aides), culture et communautaire (Migration santé, FCPE, PEEP, URAPEL, Iris) et social (Fédération des familles de France, Confédération syndicale

des familles, Aînés ruraux, Union française des retraités, Amicale du Nid, Cabiria, Réseau associatif des maisons ouvertes)⁸⁰.

Compte tenu des délais très courts impartis, il n'a pas été possible de rencontrer directement l'ensemble de ces associations. En conséquence, 17 d'entre elles ont fait l'objet d'un entretien semi directif (d'une durée allant de 45 mn à 1 h. 20) enregistré et retranscrit, tandis que les autres ont été interrogées par le biais d'un questionnaire. Sur les 21 associations à qui celui-ci a été adressé, 12 l'ont renvoyé complété, pour près de la moitié d'entre elles après une relance par téléphone.

Les difficultés auxquelles s'est affrontée cette phase empirique méritent qu'on s'y arrête, en ce qu'elles nous semblent en elles-mêmes porteuses d'informations pertinentes sur la démarche et l'objet de l'étude. Il n'a ainsi pas été simple de solliciter ou de rencontrer nombre de ces associations : certaines ont refusé de participer au prétexte qu'elles étaient trop occupées par leurs activités ordinaires ou n'étaient pas concernées par la santé, d'autres ont rangé la participation à l'étude très loin dans la hiérarchie de leurs priorités et n'ont pu être rencontrées qu'au prix de plusieurs relances, tandis que dans certains secteurs d'activité nous avons parfois eu du mal à identifier la structure la mieux à même de répondre à nos questions. Certaines des réticences exprimées – plus ou moins directement – par plusieurs organisations peuvent à nos yeux être comprises comme témoignant d'un sentiment d'illégitimité à aborder le domaine sanitaire, perçu comme relevant de la seule compétence des professionnels de santé, et témoignent que la perception de soi comme apte et légitime à émettre une parole pertinente sur ce thème sans pour autant être officiellement investi d'une autorité pour le faire est loin d'aller de soi pour nombre d'associations⁸¹. Pourtant, c'est précisément à un discours de non spécialistes, celui propre aux usagers plutôt que celui des professionnels, que nous souhaitons précisément recueillir, et dans bien des cas ce n'est qu'après avoir explicité dans le détail les enjeux de notre démarche que certaines associations ont finalement accepté de nous répondre. De fait, les associations ayant effectivement participé à l'étude sont sans doute celles qui, au sein de l'échantillon initialement défini, avaient préalablement développé une réflexion minimale sur la santé, ou qui se sont senties les plus légitimes pour aborder cette question du fait d'une sensibilité préexistante aux questions sanitaires ; elles ne sont sans doute sur ce point pas représentatives de l'ensemble du milieu associatif.

Ce sentiment d'illégitimité à intervenir dans le débat sur les questions sanitaires dont ont ainsi témoigné nombre d'associations nous semble in fine porteur de deux informations importantes : d'une part, d'une perception encore largement répandue du secteur sanitaire comme un domaine strictement réservé à un nombre restreint d'acteurs professionnels seuls dépositaires de la compétence à traiter de la santé ; d'autre part du caractère encore inhabituel d'une démarche consultative portant sur un thème a priori étranger au domaine d'activité dans lequel l'association sollicitée est spécialisée. Les difficultés que nous avons rencontrées témoignent à ce titre que la participation des usagers est encore une notion en gestation, loin de revêtir une évidence y compris aux yeux de ceux à qui est offerte une possibilité inédite de contribuer plus largement au débat public.

1. Un paysage associatif diversifié

⁸⁰ Parmi ces associations, n'ont pas répondu à nos demandes d'entretien ou n'ont pas renvoyé le questionnaire le Secours populaire, FO, la CFTC, la CGC, Droit au logement, le Comité du Rhône de gymnastique volontaire, Animations loisirs à l'hôpital, la Confédération syndicale des familles et l'Union française des retraités.

⁸¹ Dans une logique similaire, certaines organisations nous ont systématiquement renvoyé vers leurs membres supposés les plus compétents dans le domaine de la santé (membre par ailleurs médecin, par exemple, ou responsable de la section des professionnels de santé dans le cas de syndicats).

Le choix des associations étudiées correspondait à une volonté de constituer un échantillon le plus représentatif possible de la vie associative. Il n'est par conséquent pas surprenant d'y rencontrer des structures extrêmement diverses, tant par leurs activités, leur taille, leur ancienneté, leur organisation interne ou encore leur influence sociale ou politique. De ce point de vue (et si l'on excepte la position spécifique des syndicats), la référence à la loi de 1901 est parfois le seul point commun entre des organismes ou structures que rien d'autre ne rapproche. Cette première partie vise à rendre compte de cette diversité en abordant successivement les domaines et types d'activités des associations étudiées, leur rapport au salariat et au bénévolat ainsi que leur structuration organisationnelle.

1.1. Des associations hétérogènes

Signalons tout d'abord que le classement des associations de notre échantillon en différentes catégories (travail, consommation, précarité...) avait surtout pour enjeu de permettre une clarification, préalable à l'enquête, du champ associatif. Il n'est donc pas surprenant de constater que certaines associations classées dans une catégorie auraient pu l'être dans une autre (Migration santé, classée dans la catégorie « culture et communautaire » et qui aurait aussi bien pu être rangées dans la catégorie « santé », ou la Fédération des familles de France elle aussi classée « culture et communautaire » mais qui dispose également du statut d'organisation de consommateurs). De même, d'autres principes de classement auraient également pu être adoptés pour opérer ce travail de délimitation du domaine de l'enquête. De fait, il apparaît surtout qu'il n'est sans doute aucun secteur de la vie sociale d'où le monde associatif soit totalement absent ; la souplesse – sur laquelle nous aurons plus loin à revenir – des principes de la loi de 1901 offre en effet à tout projet doté d'une assise collective minimale les moyens de se constituer en association.

Cette hétérogénéité du monde associatif apparaît plus grande encore lorsqu'on s'aperçoit que deux ou plusieurs associations peuvent intervenir dans un même domaine d'activité avec des approches et en développant des pratiques très différentes, voire opposées. Il en est ainsi par exemple, au sein de notre échantillon, de l'Amicale du Nid et de Cabiria, qui si elles s'adressent à un même public de prostituées, se distinguent par des modes d'appréhension du phénomène prostitutionnel très différentes : la première envisage la prostitution comme une inadaptation sociale et valorise la réinsertion tandis que la seconde se refuse à porter un jugement moral sur cette activité et agit avant tout sur les conditions concrètes de sa pratique, qu'elle cherche à rendre les plus salubres possibles. Il en est également ainsi, au sein du secteur plus large du travail, des syndicats et de l'association AC !, qui se distinguent non seulement par leur degré de reconnaissance institutionnelle, mais également par leur manière de considérer la place du salariat et du chômage dans la vie sociale.

Ce type de distinction – qui peut expliquer certaines logiques de concurrence entre organisations intervenant dans un même secteur ou auprès d'une même population – nous amène à considérer comme un élément important de l'identité de chaque association sa manière propre d'appréhender son domaine d'intervention. Certaines tendent à développer un rapport que nous qualifierons de plutôt « politique », au sens où elles tendent à défendre les intérêts de leur population de référence (les parents d'élèves, les familles, les salariés...), tandis que d'autres se caractérisent davantage par une inscription dans une logique d'offre de services (un logement pour les jeunes travailleurs, un soutien moral aux parents de malades mentaux, une aide matérielle pour les familles menacées de précarité...) – ces deux dimensions constituant les deux pôles d'un même continuum et pouvant à ce titre être bien évidemment présentes au sein d'une même association (cas notamment de Aides, du Secours catholique, de l'UFC-Que choisir, etc.).

D'autres caractéristiques nous semblent également pertinentes pour appréhender la diversité du milieu associatif, telles que l'ancienneté et la taille. Certaines des associations de notre échantillon sont très anciennes, parfois même antérieures à la loi de 1901 et ne se sont donc constituées en association véritable que relativement tardivement dans leur histoire. Tel est le cas de l'Entraide protestante, créée vers 1820, ou encore de l'Armée du Salut, fondée en 1865 (il n'est pas anodin à ce propos de remarquer qu'il s'agit de deux associations relevant du secteur caritatif et porteuses d'une forte identité religieuse). D'autres sont beaucoup plus récentes, nées dans les années 90 comme Cabiria ou AC !. Il est à noter à ce propos que nombre d'associations ont d'abord eu une existence nationale (ou, ce qui revient souvent au même, parisienne) et que c'est par la suite, à la faveur de leur développement, qu'a été créé un comité régional, départemental ou local rattaché à ce qui s'est progressivement transformé en une fédération nationale. Cela est par exemple le cas de Aides, fondée à Paris en 1983, constituée en fédération nationale en 1988 et dont le comité lyonnais (le dernier créé en France) est né en 1991, de la PEEP initiée nationalement en 1926 mais dont la section départementale du Rhône date de 1960, ou encore de l'UFC-Que Choisir créée au niveau national en 1951 et dont le comité isérois, par exemple, date de 1976.

Ce dernier type de caractéristique est directement relié à la taille des associations considérées : certaines sont strictement locales (à l'exemple de Cabiria qui n'intervient que sur la seule ville de Lyon), d'autres ont une ampleur régionale (FRAPNA) tandis que les autres sont rattachées à une structure nationale. Si, dans ce dernier cas, ce rattachement est formalisé – le plus souvent sous forme fédérative – et marqué par une grande homogénéité (de positions, de modes de fonctionnement...) entre niveaux local et national, voire dans certains cas une étroite dépendance (économique ou décisionnelle, par exemple) du premier à l'égard du second, certaines associations présentent des rattachements beaucoup plus souples. Cela est le cas d'AC !, qui n'est pas une véritable fédération mais davantage un collectif plutôt informel de comités locaux – créés à l'initiative de militants souhaitant par l'emploi d'un nom servant de référence inscrire leur action dans la filiation du premier comité AC ! fondé à Paris en 1993 – réunis par l'adhésion à un nombre limité de principes de bases rassemblés dans une charte. D'autres organisations présentes en différents points du territoire national n'ont pas adopté la forme fédérative en ce qu'elles relèvent en fait d'une seule association à laquelle appartiennent directement les services présents dans les différentes villes, lesquels ne disposent de fait que d'une autonomie gestionnaire ou décisionnelle des plus restreintes. Il convient également de prendre en compte que parmi les associations nationales, certaines sont plus que d'autres présentes sur l'ensemble du territoire : si certaines couvrent l'ensemble des départements (en fait la très grande majorité de celles composant notre échantillon), d'autres ne sont présentes que dans quelques villes (comme l'Amicale du Nid, présente à Lyon, Grenoble, Paris, Toulouse et Marseille).

Les différents degrés d'ancienneté et de taille présentés par les associations de l'échantillon ne sont pas qu'anecdotiques, mais donnent également des indications sur leur légitimité et leur importance sociale. Une association intervenant depuis très longtemps dans son domaine d'activité, et à ce titre largement connue et reconnue comme un pôle de compétence ou d'expertise, présente nationalement et profondément inscrite dans le paysage associatif, pourra plus facilement faire valoir ses opinions et avis que des organisations récentes (c'est-à-dire ayant encore, d'une certaine manière, à faire leurs preuves) et de faible ampleur, et disposera de plus grands moyens d'accès aux ressources institutionnelles. Les différences sur ce point entre les syndicats (disposant de la reconnaissance institutionnelle propre au statut de partenaires sociaux) et une association récente et dénuée de véritable reconnaissance comme AC !, qui tous prétendent à intervenir dans le secteur du travail, sont de ce point de vue significatives.

Cette question des relations que les associations entretiennent avec le monde institutionnel invite à se pencher sur un autre point important qui est celui des ressources. Ici encore, le paysage associatif se révèle très diversifié, les associations se distribuant sur un continuum allant d'une complète autonomie de ressources (cas par exemple de la PEEP) à une totale dépendance à l'égard des subventions publiques. On peut remarquer que les associations les plus autonomes économiquement sont généralement celles que nous avons qualifiées plus haut de « politiques », et mettent généralement en avant la capacité critique que leur accorde leur indépendance à l'égard des pouvoirs publics. De ce point de vue, la question du financement apparaît dans plusieurs cas comme témoignant directement de l'éthique propre à l'association, comme dans le cas du Secours catholique :

« Les ressources c'est à 80 % des dons, donc en fait le Secours catholique est une association, là aussi c'est un choix politique, c'est-à-dire qu'on vit du partage et de la solidarité, donc à 80 % des dons. On va dire 15 % à peu près de ressources propres, des placements financiers, de la vente de produits, etc. Et 5 % de subventions. Donc volontairement plafonnées, dans une politique choisie (...) Parce qu'on est une association de solidarité, et donc on ne veut pas être financés par de l'argent public, en tout cas pas majoritairement. Et puis pour une autre raison qui est tout aussi importante c'est qu'on a par là notre liberté d'action et de parole, qu'on n'a pas quand on est financé par des fonds publics. Donc c'est pour garder cette liberté d'action et de parole que volontairement on n'a pas une politique de demandes de subventions ».

Comme on pouvait s'y attendre, les associations caritatives sont celles dépendant le plus des dons, pour la collecte desquels certaines organisent des campagnes de grande ampleur. D'autres – telles les associations familiales ou de parents d'élèves – misent pour l'essentiel sur les cotisations de leurs adhérents. La vente de produits (jeux éducatifs sur l'environnement dans le cas de la FRAPNA, production des ateliers protégés pour l'Association des paralysés de France...) ou de services (études sur l'environnement réalisées par la FRAPNA...) constitue pour certaines une source de financements complémentaire. Certaines associations soulignent par ailleurs que les ressources financières ne sont pas les seules pertinentes pour leur action. Il en est ainsi pour AC !, par exemple, dont les membres sont souvent des chômeurs qui par définition auraient des difficultés à s'acquitter d'une cotisation, et qui contribuent à l'action d'abord en lui consacrant de leur temps (une logique similaire est bien entendu présente dans l'ensemble des associations fondées sur le bénévolat). Il faut souligner toutefois que plusieurs associations disposant de leurs ressources propres peuvent aussi ponctuellement, et le plus souvent afin de réaliser une action limitée en importance comme dans le temps, bénéficier du soutien financier d'instances publiques (aide de mairies pour louer un car lors de l'organisation de la marche européenne contre le chômage pour AC !, subvention de la Ville de Lyon pour la table d'hôtes du Réseau santé, etc.).

A l'autre bout du continuum, des associations peuvent être totalement dépendantes des subventions publiques (le centre de ressources sur l'illettrisme IRIS, par exemple). Sans surprise, les associations qui apparaissent ainsi les moins autonomes financièrement sont aussi celles dont les activités sont le plus orientées vers la prestation de services, au point que certaines, en dépit de leur statut associatif privé, peuvent être considérées comme des agences parapubliques. Ce type de situation se rencontre de manière privilégiée parmi les associations du secteur sanitaire et social. De fait, la situation la plus fréquemment rencontrée est celle d'associations dont le budget est très majoritairement constitué de subventions publiques mais dont une partie minoritaire provient de fonds privés (Ensemble contre le sida pour Cabiria et Aides, Fondation Vivendi pour l'Amicale du Nid...). A ce propos, on peut signaler que des ressources majoritairement issues de cotisations ou de moyens propres ne correspondent pas toujours au choix délibéré des associations, dont certaines souhaiteraient davantage bénéficier du soutien des pouvoirs publics, à l'exemple de l'UNAFAM :

« On a très très peu de financements extérieurs. Nous avons fait de l'autofinancement, c'est-à-dire les cotisations (...) Le département s'obstine à ne rien vouloir nous donner. La Caisse d'allocations familiales non plus. J'attends une réponse de la CPAM.

Q - C'est quoi les motivations des refus ?

R - "Ce n'est pas nos priorités". "Nous avons des tas de problèmes et ça ne fait pas partie des priorités"... Ce qu'il faut c'est pouvoir faire du lobbying. Mais comment vous voulez faire du lobbying avec des malades mentaux ? »

Cette dimension de l'image publique du domaine d'activité dans lequel s'est spécialisée l'association, qui exerce une influence – variable selon les cas – sur son financement est également relevé par l'association Aides, dont le budget est constitué à 85 % de fonds publics « au sens large ».

« Au sens large, c'est-à-dire qu'il y a le ministère de la santé, la jeunesse et les sports, la vie associative, les collectivités, les villes, les conseils généraux, pour certains il y a la région, les fonds européens, le Fonds d'action sociale pour l'intégration des immigrés... En fonction des actions, des publics avec lesquels on va travailler, les financements vont provenir d'un petit peu partout. Mais 85 % ça reste des fonds publics parce que le sida n'est pas une maladie très populaire. Elle touche des gens spécifiques, en plus des minorités qui sont plutôt mal vues. Elle ne touche pas assez d'enfants pour que ça soit vraiment rentable en termes de générosité publique. Plus il y a d'enfants plus c'est rentable. Et puis c'est une problématique toute neuve. C'est-à-dire que l'expertise de l'Arc ou de la Ligue contre le cancer en termes de collecte de fonds c'est une expertise de 50 ans. Nous on n'a que 15 ans d'expérience. »

Ces propos signalent également que les subventions publiques peuvent émaner d'une grande diversité d'instances ; à ce titre, il semble que nombre d'associations doivent jongler avec différentes sources de financement pour pouvoir parvenir à boucler leur budget, ce qui les contraint fréquemment à dépenser une énergie considérable dans la recherche de nouvelles sources de financement ou dans des réunions auprès des multiples instances qui leur apportent leur support.

Ces questions budgétaires sont bien entendu cruciales pour les associations employant des salariés, tandis que, comme on l'a signalé plus haut, le bénévolat représente pour d'autres un apport en ressources non monétaires parfois décisif pour la pérennité de leur action. Cette question des rapports entre bénévolat et salariat sera abordée dans le point suivant.

1.2. Modes de fonctionnement

La notion d'association est très profondément marquée par son caractère non lucratif, et à ce titre le bénévolat, comme don de son temps et de son énergie sans attente de rétribution matérielle, est une valeur centrale de la vie associative. Pour autant, nombre des organisations interrogées emploient une part plus ou moins importante de salariés. Cette tension entre bénévolat et salariat – qui réfère aussi à la tension entre compétences pratiques (ou profanes) et professionnalisme – constitue un marqueur important de l'identité de chaque association.

Une nouvelle fois, les choses ne sont pas nettement tranchées, et c'est en termes de continuum – opposant d'un côté le « tout bénévolat » au « tout salariat » – qu'il convient d'aborder cet aspect de la vie associative. Et de manière là encore significative, certaines motivations éthiques ne sont pas absentes dans le rapport que certaines associations entretiennent avec cette question. C'est parmi les associations les plus « politiques » que l'on rencontre le plus de réticence à l'égard du professionnalisme, en ce que l'investissement associatif, suspect d'être davantage « intéressé », peut apparaître comme moins sincère et moins marqué par un engagement éthique. A l'inverse, les associations aux activités prioritairement axées sur la prestation de services – et cela plus encore lorsqu'elles s'adressent à une population en situation de fragilité physique, psychologique ou morale – tendent à

d'avantage faire référence au professionnalisme comme garantie de la qualité des services rendus. Cette tension entre grandeur morale de l'engagement désintéressé et efficacité ou pertinence de l'action menée peut trouver une voie de résolution par le recours à des formations permettant aux membres bénévoles d'acquérir les compétences qu'exige la mission qui leur est confiée sans remettre en cause la sincérité ou les motivations morales de leur engagement (cas de Aides, JALMAV...). Il convient également de signaler que, dans les positions intermédiaires du continuum (c'est-à-dire les associations combinant activité non rétribuée et salariat), nombreuses sont les associations dont les principales activités reposent essentiellement sur le bénévolat mais dont la gestion ordinaire (secrétariat pour l'essentiel) est assurée par un personnel salarié.

La dimension éthique que l'on vient d'évoquer, conçue comme intrinsèque à un fonctionnement « véritablement » associatif, explique que nombre d'associations se disent très attachées au principe du bénévolat et tentent autant que possible à limiter la part de leur personnel salarié, et à limiter l'influence de celui-ci. C'est par exemple le cas de Aides, dont les responsables se montrent attentifs à conserver un ratio bénévoles (appelés volontaires) / salariés toujours favorables aux premiers, et qui conçoit avant tout les seconds comme « un outil des volontaires ou des personnes malades ». C'est également afin de préserver ce que l'on pourrait appeler l'intégrité morale du projet de l'association et afin de lui garantir une proximité avec son terrain que ses instances dirigeantes accordent une place prépondérante aux bénévoles :

« On est une des rares associations à être entièrement gérée par des volontaires. C'est-à-dire que le président de la fédération Aides est un ancien volontaire, le président du comité est un volontaire. Tous les administrateurs du comité sont des volontaires, il n'y a pas de personnalité extérieure (...) C'est ce qui fait notre fragilité aussi, souvent, c'est-à-dire qu'on serait peut-être plus structurés, plus puissants, si on avait des administrateurs professionnels entre guillemets, ou des administrateurs carrés dans leur métier. En même temps c'est ce qui fait notre extraordinaire souplesse. Parce que quand une problématique nouvelle surgit dans l'épidémie, très rapidement dans l'année ou les deux ans qui suivent cette problématique va être représentée par quelqu'un au CA, et va être induite dans l'activité (...) Je ne suis pas objectif peut-être mais j'estime qu'on est à l'heure actuelle le dispositif de lutte contre le sida le plus souple et le plus adapté, enfin qui réagit le plus vite ».

Dans une veine assez proche, d'autres associations disent se méfier du risque d'autonomisation et de perte de représentativité auquel exposerait une professionnalisation de leurs dirigeants. On retrouve sur ce point une des critiques de la représentation évoquée dans le chapitre précédent, suspectant les professionnels de la représentation d'être comme malgré eux conduits à ne plus défendre que leurs intérêts personnels au détriment de ceux de la population qu'ils sont chargés de représenter. C'est un tel danger qu'évoque la FCPE, attachée au bénévolat de ses représentants tout en signalant les difficultés rencontrées par ceux-ci dans l'accomplissement de leur mission : « Alors il ne faut pas rester que délégué, il faut quand même rester aussi dans son milieu, il ne faut pas vivre de n'être que délégué, d'accord, mais quand même, quand même. Le bénévolat c'est bien, mais ça use, le bénévolat ».

Il est enfin une dernière difficulté tenant à la coexistence de bénévoles et salariés au sein d'une même association qui est le risque de voir apparaître des tensions entre les deux catégories d'acteurs – les bénévoles reprochant le plus souvent aux salariés d'être intéressés et de manquer de grandeur d'âme tandis que ceux-ci stigmatisent en retour leur manque de professionnalisme, voire leur incompétence. C'est pour parer à ce danger que certaines associations ne pouvant faire autrement qu'employer ces deux catégories de membres tentent dans la mesure du possible de réserver un type d'activité bien défini à chacune d'elles, ce qui permet de parer au développement d'une logique concurrentielle entre individus

accomplissant le même travail avec un statut différent. Le Secours catholique, par exemple, a adopté un tel mode de fonctionnement :

« Il y a 22 salariés qui sont dans des fonctions soit administratives – comptable, secrétariat, etc. – soit dans des fonctions d'animation. C'est-à-dire que le rôle des salariés au Secours catholique, ça c'est une position politique du conseil d'administration – ce qui est une bonne chose à mon avis parce que ça évite les conflits salariés-bénévoles –, on n'est pas sur les mêmes champs d'intervention, c'est-à-dire que ce sont les bénévoles qui sont sur l'action de base, les salariés sont plus en coordination-animation. Donc on a des fonctions nous plus d'animation, de coordination... Bon, assurer aussi une certaine continuité parce que les bénévoles ne sont pas là tous les jours, toute la journée. »

Signalons également – sans anticiper sur ce que nous dirons plus loin des pratiques de participation et de représentation des associations ainsi que sur les rapports qu'elles entretiennent avec leur « base » – que les procédures de direction et les modalités de désignation des responsables peuvent être très diverses. Si certaines – le plus souvent parmi celles que nous avons qualifiées de « politiques » – se sont dotées (conformément aux principes de la loi de 1901) de procédures démocratiques de désignation et de renouvellement de leurs responsables, il semble que d'autres – surtout parmi celles proposant avant tout des services – sont plus souvent dirigées par des conseils d'administration dont les membres ne sont pas tant élus que cooptés au sein d'un réseau de partenaires. Cette situation s'explique en grande partie par le fait que les associations de ce type sont souvent pratiquement dépourvues de base réelle d'adhérents. La prochaine partie sera l'occasion de revenir plus en détail sur cette question de la démocratie interne aux associations.

Cette partie était essentiellement destinée à dresser un portrait préalable – et à ce titre nécessairement schématique et incomplet – du paysage associatif auquel notre étude est consacrée. Les parties suivantes permettront de donner de plus amples informations sur d'autres aspects du monde des associations, davantage pertinents pour notre démarche. On souhaite toutefois, en conclusion provisoire, revenir sur la question de la structuration interne évoquée un peu plus haut, en soulignant un point lourd de conséquences pour la démarche des Conférences régionales de santé, et qui est la nette faiblesse du niveau régional qui marque la plupart des associations. On l'a dit, la majorité des associations de notre échantillon appartiennent à une structure (fédération le plus souvent) de niveau national, tout en ayant elles-mêmes un statut local ou départemental. Mais, entre ces échelons local ou départemental et le niveau national, très peu se sont dotées d'un véritable niveau *régional* (hormis la FRAPNA qui s'est d'emblée constituée à cet échelon). De la même manière que dans notre pays la région est le dernier niveau politique et administratif à avoir été mis en place, l'échelon régional est pour la plupart des associations fédérées un niveau récent, dont le statut est encore faiblement défini et stabilisé. Il en est ainsi par exemple pour la FCPE, qui s'est depuis peu dotée d'une instance régionale dont le statut n'est pas encore véritablement établi :

« Les structures qui sont reconnues c'est fédération nationale, fédération départementale et conseils locaux. Nous avons une instance intermédiaire qui est le comité régional, qui n'est pas statutaire vraiment actuellement. Elle regroupe en fait deux représentants de chaque département. Par exemple nous région Rhône-Alpes on a huit départements, on a en général les présidents et une autre personne qui se réunissent ensemble pour faire un comité régional, et aborder je dirais la politique régionale. Et ce comité régional détache quelqu'un au Conseil économique et social où on a un siège en Rhône-Alpes pour représenter la FCPE. Voilà. Mais ça, le comité régional est une instance qui n'est pas statutaire. [Le comité régional aborde] tout ce qui est lycée, puisque le conseil régional est compétent en matière de lycée et d'enseignement supérieur. Donc on aborde aussi l'enseignement supérieur. Et la formation professionnelle, initiale essentiellement. Et l'apprentissage puisque nous sommes aussi dans les CFA. »

Cet extrait d'entretien est particulièrement intéressant en ce qu'il montre bien que l'instauration d'un échelon régional est avant tout induit par la nécessité de s'ajuster aux interlocuteurs publics régionaux. Il semble donc que le partage des compétences entre les différentes instances politiques (communes, conseils généraux, région...) soit un des principaux facteurs contribuant à la structuration interne des associations en différents niveaux. Exemple là encore significatif, ce n'est que depuis qu'elle s'est engagée dans le secteur de la réinsertion sociale – domaine relevant de la compétence administrative de la région – que Aides a ressenti la nécessité de s'organiser au niveau régional (alors que cet échelon n'existait pas lorsqu'elle n'avait besoin de s'adresser qu'à l'administration nationale de la santé ou aux conseils généraux) : « L'échelon régional n'existe pas beaucoup simplement parce que la région n'a pas de compétence du tout en termes de santé. Il est récent avec la problématique du retour à l'emploi puisque la formation des adultes fait partie de la compétence des régions. Là encore, c'est là où on a vraiment une structure proche du syndicat ou du cadre politique au sens citoyen, c'est qu'effectivement nos évolutions correspondent beaucoup à la répartition des pouvoirs, et qu'on est plus proches des centres décisionnels ». A l'inverse, la Fédération des Aînés ruraux parvient difficilement à faire reconnaître son niveau régional, Rhône-Alpes étant dépourvue (à la différence d'autres régions) de Comité régional des retraités et des personnes âgées (CORERPA) : « Il y a des régions où les CORERPA existent et où les Aînés ruraux sont bien présents, etc. Dans la région Rhône-Alpes on a le sentiment qu'on n'est pas connus » « Il y a des régions où les CORERPA existent et où les Aînés ruraux sont bien présents, etc. Dans la région Rhône-Alpes on a le sentiment qu'on n'est pas connus ». On peut dans une certaine mesure parler d'un isomorphisme entre la structuration des associations et l'organisation administrative correspondante, les premières apparaissant comme contraintes à calquer leur mode de fonctionnement sur celui des instances publiques dont elles dépendent.

Cette faiblesse de l'échelon régional, encore balbutiant voire absent de nombre d'associations, explique que nous ayons dû à plusieurs reprises au cours de l'enquête nous adresser à des interlocuteurs de niveau départemental, voire local. Elle représente surtout une difficulté pour la démarche de la Conférence régionale de santé, qui va dans bien des cas se trouver confrontée à l'absence d'interlocuteur de son niveau. Si on peut prévoir que, conformément au processus que l'on vient d'évoquer, la mise en place de la Conférence et la continuité de son action vont amener les associations mobilisées dans sa démarche à se doter d'un niveau régional, ce processus est de toute évidence encore embryonnaire, et nécessitera d'être soutenu pour pouvoir aboutir à des résultats satisfaisants.

2. Les associations et leur public

La démarche de l'étude, rappelons-le, avait notamment pour objectif de parvenir à une meilleure connaissance de la capacité des associations à se poser en représentantes de leur public de référence. Un des moyens d'évaluer cette capacité a été d'étudier les relations qu'entretiennent les différentes associations de notre échantillon avec leur public respectif – que celui-ci soit désigné sous les termes (les distinctions, nous le verrons, ne sont pas sur ce point sans importance) d'adhérents ou d'usagers, voire reste relativement indéfini –, ainsi que la place qui lui est réservée dans la vie interne de chaque organisation.

2.1. Adhérents et usagers

La loi de 1901 prévoit que les associations sont composées de leurs adhérents à jour de cotisation. Toutefois, nombre d'organisations disposant du statut associatif n'envisagent pas

exactement leurs relations avec leur public sous cette forme de l'adhésion formelle, sans pour autant se trouver en contradiction avec les principes de la loi. La forme associative reste en effet une des modalités les plus simples de donner à un regroupement d'individus ou à une activité une forme collective ou organisationnelle juridique minimale. Par conséquent, à côté d'associations correspondant à ce que l'on pourrait qualifier de « modèle traditionnel » – c'est-à-dire des regroupements d'adhérents unis par une communauté d'objectifs ou d'intérêts non lucratifs, et aux activités bénévoles –, existent des organisations dispensatrices de services et employant pour ce faire des salariés, à ce titre assez proches du modèle de l'entreprise, mais ayant pour des raisons de commodité (notamment juridique et gestionnaire) adopté la forme associative. Dans ce dernier cas, s'opère une distinction entre ceux que l'on peut appeler les acteurs associatifs (responsables et prestataires de services, salariés ou bénévoles) et leur public (bénéficiaires des services dont il est ou non exigé une adhésion formelle) à la capacité ou volonté d'action beaucoup plus restreinte. Ces différents types de définition de ce qu'on appellera faute de mieux les populations de référence des associations sont représentés dans notre échantillon.

C'est assurément AC ! qui, au sein de l'ensemble des associations étudiées, présente la forme d'adhésion la plus homogène en même temps que la plus souple. Le statut d'association est lui-même relativement informel en ce que si le comité du Rhône que nous avons rencontré s'est constitué en association ayant déposé ses statuts en préfecture, il existe des comités locaux sans véritable existence juridique et n'ayant d'autre statut que celui d'association de fait. De même, si comme dans le Rhône certains comités se dotent d'un statut associatif officiel, celui-ci reste en quelque sorte de façade en ce que, de manière délibérée, la vie interne de l'organisation ne se conforme pas aux principes associatifs. Les « membres » d'AC ! sont en effet tous les individus qui, sans avoir à remplir de bulletin d'adhésion ni payer de cotisation, laissent leur adresse dans le fichier et sont ainsi informés de la date des assemblées générales, lesquelles constituent les principales instances de décision de l'organisation. La qualité de membre ne peut en conséquence faire l'objet d'un contrôle, en ce qu'elle s'actualise principalement par la participation aux assemblées générales ou aux actions. Les décisions étant ainsi adoptées par voie de délibération collective, l'organisation se dispense d'élire des responsables ou dirigeants en charge de la direction des activités. Un tel mode de fonctionnement reposant sur les principes de la démocratie directe n'offre pas seulement des avantages en termes de souplesse et d'efficacité, il correspond également à une inspiration politique que l'on peut qualifier de libertaire, empreinte d'une profonde volonté égalitariste :

« On lutte contre une certaine forme d'organisation qui ne nous convient pas parce qu'elle n'est pas démocratique, donc on est structurés, mais au minimum. L'organisation elle est, comme on la qualifie, horizontale. Nous au niveau local on est horizontal. Il n'y en a pas un qui a plus de poids dans la décision, dans les choix et tout ça, il n'y en a pas un qui a plus de poids qu'un autre. On est, horizontalement, les uns à côté des autres, à la même hauteur, au même niveau ».

Une telle organisation est marquée par l'homogénéité : tous ses membres, pour peu qu'ils en partagent les objectifs et participent à ses activités, ont en principe le même statut (même si, de fait, les individus les plus activement engagés occupent des fonctions de porte-parole) et le même pouvoir d'action ou d'expression.

L'homogénéité est également caractéristique des associations dotées d'une organisation interne plus formelle – c'est-à-dire davantage respectueuse des principes de la loi de 1901 imposant l'élection d'un bureau (composé d'un président, d'un secrétaire et d'un trésorier) selon des modalités prévues par les statuts – mais dont les responsables sont choisis au sein de leur groupe par les adhérents, lesquels seuls composent son public de référence. Nous avons choisi d'appeler « associations d'adhérents » de telles associations fondées sur cette homogénéité du public de référence et des responsables ou membres actifs. Tel est par

exemple le cas, dans notre échantillon, des organisations de parents d'élèves : celles-ci ne comptent dans leurs rangs que des individus de même statut (celui de parent d'enfant scolarisé), et leurs responsables élus par leurs adhérents à jour de cotisation sont des parents d'élèves parmi d'autres, choisis par leurs électeurs en fonction de critères tels que les compétences militantes dont ils ont pu faire preuve ou la vitalité de leur engagement. Sans relever de la loi de 1901, les syndicats se fondent sur des principes globalement similaires. Destinés à la défense des intérêts des travailleurs (ou, dans le cas de l'UNEF-id présente dans notre échantillon, des étudiants), ils sont composés d'adhérents désignant en leur sein selon des procédures formelles régulières les responsables appelés à les représenter. Dans les deux cas – association ou syndicat –, les individus n'ayant pas formellement adhéré ou en retard de cotisation ne peuvent prétendre intervenir dans la vie de l'organisation ni prendre part à la désignation de ses responsables.

Il est toutefois des associations qui, tout en fonctionnant comme des associations d'adhérents, se signalent par la distinction qu'elles opèrent en leur sein entre différentes catégories de membres. Il en est ainsi d'ATD-Quart Monde, association au sein de laquelle coexistent trois statuts de membres : les militants du quart monde qui sont des personnes faisant l'expérience directe de la précarité et qui s'engagent pour témoigner de leur vécu de la misère, les volontaires qui sont des permanents de l'association vivant dans un engagement de proximité avec les personnes en situation d'exclusion, et les alliés qui mettent leurs compétences – professionnelles ou autres – au service de l'association et, plus globalement, de la cause des exclus. Cette distinction entre trois modalités d'adhésion répond en fait davantage à des enjeux d'organisation interne – laquelle est aussi la traduction pratique d'une conception éthique de la pauvreté et de l'action à mener contre elle – relativement autonome du statut juridique de l'association.

Les « associations d'adhérents » sont celles qui correspondent le plus fidèlement aux principes de la loi de 1901. D'un point de vue strictement formel, l'ensemble des associations composant l'échantillon respecte ce modèle en ce qu'elles sont effectivement dotées d'un bureau (et, souvent, d'un conseil d'administration) dont les membres sont des adhérents élus par leurs pairs. Toutefois, de nettes différences apparaissent lorsqu'on se penche sur les motivations et la vigueur de l'engagement de ces adhérents. L'homogénéité entre responsables et membres « de base » tend ainsi à s'atténuer dans le cas de certaines associations, et cela d'autant plus que leurs activités se tournent vers la prestation de services. Dans ce cas, l'homogénéité apparente du groupe des adhérents tend à cacher que celui-ci se partage de fait entre membres actifs prestataires de services et membres bénéficiaires de ces mêmes services. Ceux-ci peuvent dans certains cas être considérés comme des « adhérents captifs » en ce que l'adhésion est pour eux le seul moyen de bénéficier des services ou avantages proposés par une association dans laquelle ils ne souhaitent pas s'engager davantage. Le paiement de la cotisation ne constitue pour eux qu'un « droit d'accès » aux services, mais ne suppose pas nécessairement une adhésion à l'ensemble des principes ou des valeurs qui fondent l'association. Certaines associations, qui se considèrent elles-mêmes avant tout comme des associations d'adhérents, regrettent que tende à se développer un rapport utilitariste chez certains de leurs membres qui conçoivent plus leur adhésion comme un moyen d'accès à des prestations que comme un véritable engagement ; tel est le cas par exemple de la FRAPNA : « Est-ce qu'une cotisation se calcule en termes de services rendus, est-ce qu'une cotisation n'est pas là pour participer aux actions et non pas pour un retour intéressé... Je crois qu'on a tendance à un siècle de consommation à oublier que le but d'une association n'est pas d'en tirer profit, c'est au contraire que l'association ait des projets communs à tous les adhérents et qu'avec l'argent des cotisations on arrive à réaliser les objectifs ».

Le rapport consumériste que suscite ce type d'adhésion n'est pas sans conséquence pour les associations prestataires de services, que l'on propose de désigner sous le terme

d'« associations d'usagers ». Elles sont tout d'abord généralement confrontées à un turn-over important de leurs effectifs. Ceux-ci peuvent être relativement nombreux, mais ils sont aussi souvent instables, composés d'individus adhérant afin de pouvoir bénéficier d'un service mais qui, une fois celui-ci obtenu, ne voient plus d'utilité à payer leur cotisation et se désengagent. En conséquence, l'importance des effectifs ne peut être un critère pertinent d'évaluation de la capacité d'action d'une association ; celle-ci peut très bien compter de très nombreux adhérents « consommant » ses prestations, mais éprouver des difficultés lorsqu'il lui faut mobiliser ses troupes afin de montrer sa puissance à ses adversaires ou concurrents. Tel est par exemple le cas de la Fédération des familles de France, dont les responsables sont conscients que « d'abord les familles adhèrent pour les services » et reconnaissent rencontrer « beaucoup de difficultés à faire bouger les gens » lorsqu'il s'agit, par exemple, de les faire participer à une manifestation de rue. De même certaines associations peuvent-elles contester la légitimité de telle de leur concurrente intervenant auprès du même public en signalant que ses effectifs, de loin supérieurs aux siens, sont en fait composés d'adhérents « captifs » ayant dû régler leur cotisation pour bénéficier de services qu'elle-même accorde sans condition d'adhésion. Reste que cette captivité ou (selon le point de vue auquel on se place) ce rapport consommériste à l'association ne sont pas toujours présents, et peuvent en outre dépendre de la durée du recours aux services et de la nature (plus ou moins chargée d'affectivité) de ces derniers. Une association telles que l'UNAFAM (Union nationale des amis et familles de malades mentaux) signale ainsi que certains des membres qui ont d'abord adhéré afin de bénéficier du soutien moral qu'elle propose continuent en signe de reconnaissance et d'attachement à payer leur cotisation longtemps après avoir cessé d'avoir recours à ses services.

Un dernier type d'association est constitué par celles qui proposent des prestations sans exiger une quelconque adhésion formelle de leur public. Elles se rencontrent principalement au sein du domaine sanitaire et social, dans des associations assurant des missions d'intérêt public et bénéficiant pour cela de subventions publiques composant dans un certain nombre de cas la majorité de leurs ressources (parmi l'échantillon, citons l'Amicale du Nid, Aides, Cabiria...). Dans leur cas, le statut associatif a été adopté en grande partie pour des raisons de facilité de gestion et d'administration ; elles sont placées sous la responsabilité d'un conseil d'administration et d'un bureau – dont les membres sont choisis selon des modalités parfois plus proches de la cooptation que d'une véritable élection –, mais ne comptent bien souvent qu'un nombre restreint, voire purement symbolique, d'adhérents formels.

Les associations de ce type se distinguent toutefois selon la part respective qu'elles accordent au salariat et au bénévolat, chacune se situant – comme on l'a déjà évoqué plus haut – sur un continuum allant du salariat de l'ensemble des acteurs associatifs (à l'exemple de l'Amicale du Nid, composée exclusivement de travailleurs sociaux professionnels) à celui d'un bénévolat quasiment complet (Migration santé composé de bénévoles à l'exception d'une secrétaire et d'une documentaliste), avec de multiples configurations mixtes (Secours catholique, Aides...). De ce point de vue, l'adhésion n'est plus le seul mode d'appartenance ; surtout réservée aux bénévoles (lorsqu'il y en a), elle est complétée par une autre forme d'appartenance qui est le salariat. Dans les deux cas toutefois, l'action associative s'incarne avant tout dans l'action de ses salariés ou bénévoles, lesquels, indépendamment de leur statut, sont ceux qui font véritablement vivre l'association en développant ses activités, et avec qui le public a le plus de contacts.

Proposant des services le plus souvent gratuits, ces associations sont celles où la distinction entre acteurs associatifs (adhérents bénévoles ou salariés) et public (non adhérent) est la plus nette. Il convient toutefois de prendre en compte des nuances distinguant les associations où la séparation entre le public des usagers et les membres prestataires de services est clairement tranchée et, pourrait-on dire, insurmontable (Amicale du Nid encore,

dont les membres sont des professionnels du travail social et les usagers des prostituées) de celles où les deux positions sont potentiellement interchangeables (Aides, dont les volontaires sont souvent des personnes concernées par le VIH prenant en charge des usagers eux aussi séropositifs ou malades) ou encore de celles prévoyant une représentation de leurs usagers au sein de leurs instances d'administration et de gestion (cas de Cabiria, dont le conseil d'administration est composé pour moitié de représentants des usagers prostitués). Cette dernière dimension sera plus amplement discutée dans le point suivant.

2.2. La participation du public

La participation va de soi au sein de ce que nous avons appelé les associations d'adhérents. L'homogénéité statutaire et les principes démocratiques qui caractérisent ce type d'association font que chacun de ses membres dispose d'une égale capacité à la faire vivre en participant à ses activités, à en choisir les responsables (ou à soi-même accéder à un poste à responsabilité) et à intervenir dans le processus de prise de décision. Cette égalité est le plus souvent de principe : nombre d'associations signalent chez leurs adhérents une diversité de degrés d'engagement, allant de ceux qui se cantonnent au paiement de leur cotisation sans s'engager davantage à ceux pour qui faire vivre l'association est une activité quotidienne consommant l'essentiel du temps et de l'énergie. Reste que la pleine participation des adhérents est ici un des fondements de la vie associative.

Les choses sont bien évidemment différentes dans le cas des associations s'adressant à un public d'usagers, que celui-ci soit ou non composé d'adhérents. Dans les associations dont les activités se fondent sur un véritable professionnalisme, c'est-à-dire celles où la séparation entre usagers et prestataires de services est la plus tranchée, la participation du public de référence apparaît généralement comme une notion étrangère, voire dépourvue de pertinence. Cela est plus spécialement sensible dans les structures à destination de populations marginalisées et défavorisées, et à ce titre marquées par une faiblesse (établie ou supposée) des compétences participatives. Dans les cas de groupes de personnes caractérisées par une autonomie d'action ou de pensée très limitée, il apparaît a priori difficile de leur reconnaître une prétention à exprimer un avis sur les services qui leur sont apportés ou à participer pleinement à la vie associative ; leur expérience ne peut prétendre à une légitimité suffisante pour se poser en égale de l'expertise dont disposent les personnes (professionnels ou bénévoles ayant reçu une formation spécifique) qui les prennent en charge, ou plus exactement cette expérience ne dispose pas des moyens de se faire pleinement connaître et reconnaître de manière à être intégrée à la conduite de l'action qui leur est destinée. Tel est par exemple le cas des personnes en fin de vie auxquelles se consacrent les bénévoles de JALMAV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) qui sont bien souvent trop faibles ou inconscientes pour faire valoir leurs désirs, et qui a fortiori ne peuvent guère prétendre à participer à la vie de l'association. Tel est également le cas des malades mentaux bénéficiant de certaines des activités proposées par l'UNAFAM.

Il convient toutefois de prendre en compte que certaines associations – y compris, voire surtout, parmi celles s'adressant à des groupes marqués par une autonomie restreinte ou en situation de désaffiliation – ne renoncent pas pour autant à (au moins tenter de) « faire participer » leur population de référence à la vie de l'organisation et à la conduite de ses activités. Dans ce type de démarche, la volonté participative s'inscrit dans le cadre général de l'action d'assistance ou de resocialisation, dont elle constitue un élément parmi d'autres⁸². La

⁸² Signalons que la pratique des tables d'hôtes proposée par le Réseau santé, auxquelles participent notamment (mais non exclusivement) des personnes en difficulté économique ou sociale, s'inscrit dans une démarche proche de resocialisation.

participation se dote alors d'une ambition que l'on pourrait dire *pédagogique*, en ce qu'il s'agit généralement de permettre aux usagers marqués par la désaffiliation d'apprendre à exprimer leur opinion et de (re)faire l'apprentissage des procédures de discussion et délibération collectives. On trouve un exemple d'instauration de tels dispositifs d'« apprentissage participatif » au sein de l'Amicale du Nid, dont les foyers se sont dotés de « réunions de maison » hebdomadaires au cours desquelles les personnes hébergées débattent entre elles des différents aspects de la vie en communauté au quotidien. La même association évoque une procédure consultative par questionnaire auprès de son public, au cours de laquelle ses responsables ont été surpris par le niveau de compétence participative dont celui-ci a fait preuve : « Il y a eu l'enquête de la FNARS l'année dernière, les personnes individuellement avaient un questionnaire de 10 pages à remplir, on a été étonnés de voir sur la région 400 personnes répondre. On en a eu une dizaine sur l'établissement qui ont répondu individuellement sans contrôle, qui n'ont même pas demandé aux éducateurs de superviser leurs réponses. Il y en a quelques unes qui ont demandé des conseils mais c'est vraiment, elles adressent directement cette réponse d'enquête à un organisme qu'elles ne connaissent pas, à qui elles font confiance ». Pour faire écho à certains éléments de la discussion du chapitre précédent, on voit à travers un tel exemple que certaines populations dominées peuvent faire preuve d'une aptitude à la participation insoupçonnée, et qu'une représentation par trop misérabiliste de leur niveau de compétence risque de conduire à se priver de l'apport qu'elles seraient pourtant aptes et disposées à fournir.

Dans le même ordre d'idée, d'autres associations elles aussi à destination de populations défavorisées prennent soin lorsqu'elles élaborent de nouveaux dispositifs d'assistance de veiller à ce que ceux-ci laissent une part d'initiative et de responsabilité aux personnes à qui ils sont destinés. On retrouve ici un des sens, signalé dans le premier chapitre, que recouvre la notion de participation : celle-ci serait destinée à parer au risque d'assistanat et de dépendance en mobilisant les personnes dans leur propre prise en charge. Une expérience lancée par le Secours catholique d'accès de personnes démunies à une mutuelle s'inscrit pleinement dans ce type de démarche :

« L'idée qui s'est mise en place c'est qu'il y aurait peut-être une action possible à faire en essayant de mettre en place une complémentaire santé à tarif très préférentiel mais aussi avec un souci je dirais presque pédagogique qui était de faire un accompagnement pour les gens qui en bénéficieraient de façon à, comment dire, les faire reprendre conscience qu'il fallait également qu'ils gèrent leur santé, qu'il ne fallait pas seulement qu'ils gèrent leurs finances mais qu'il fallait également qu'ils gèrent leur santé (...) C'est une démarche qui ne s'inscrit pas dans un assistanat, mais c'est une démarche qui s'inscrit dans une politique de réappropriation de la santé (...) On ne fait pas "je paie la mutuelle pour les personnes et puis voilà", c'est faire participer, c'est-à-dire que les personnes paient de toute façon ».

La même association signale que la notion de participation prend une place de plus en plus importante dans sa manière d'envisager l'intervention auprès de son public – témoignant ainsi de la prégnance récente de l'« exigence de participation » au sein de l'univers de l'assistance. La consultation préalable des populations et leur implication dans la conduite de l'action qui leur est proposée serait à ce titre un gage d'adaptation à leurs spécificités et réels besoins : « L'idée aujourd'hui c'est de dire : je ne mets pas en place une réponse, moi le Secours catholique, mais je travaille avec la population pour essayer de trouver avec elle les réponses adaptées à cette population. Donc aujourd'hui un travail avec la population dans des actions collectives sur des problèmes à l'échelle d'un quartier qui peuvent nous amener après à des réponses plus globales (...) mais qui partent quand même plus d'un travail fait avec les gens parce qu'ils s'impliqueront forcément plus que dans des dispositifs qui ne sont pas forcément adaptés aux populations, aux mentalités, aux cultures, etc. » On retrouve ici une idée déjà rencontrée : la participation serait garante de l'efficacité des démarches et

interventions ; à l'inverse d'une approche fondée sur une expertise prétendant définir et imposer de l'extérieur ce dont les personnes ont besoin, il est nécessaire de solliciter leur expérience pour élaborer un travail d'élaboration de solutions en véritable partenariat. Une telle démarche suppose toutefois que les prestataires de services reconnaissent une capacité d'expression autonome de leurs besoins par les personnes qu'ils souhaitent aider, même dans le cas où les demandes ainsi formulées seraient quelque peu en décalage avec les anticipations, comme dans l'exemple suivant :

« Nous on ne propose pas les réponses, les réponses c'est les gens qui les trouvent eux-mêmes. Je pense à un groupe sur Bron où on réunit des femmes, ça a déjà 4-5 ans, qu'on connaissait depuis très longtemps, et puis qui étaient toutes en très grande difficulté financière. C'était toutes des femmes soit avec l'API, soit le RMI, donc qui pour nous avaient des problèmes, en premier des problèmes financiers. Donc réunion, groupe, et les premières choses qu'elles disent quand on dit "qu'est-ce qu'on pourrait faire ensemble ?", c'est "je voudrais faire de la gym et de la relaxation et des activités manuelles". C'est vrai que pour nous ça nous a beaucoup étonnés, on s'est dit mais, quand on a ce type de problème, bon. Mais pourquoi, parce que effectivement c'est aussi un moyen en premier de dire "je n'ai jamais de temps pour moi". Ces femmes elles n'ont jamais de temps pour elles, jamais une minute pour se poser ».

Une approche globalement similaire se retrouve dans les associations entendant fonder leur action sur les principes de la santé communautaire, à l'instar de Cabiria, pour laquelle la participation des personnes prostituées à la conduite de l'action qui leur est destinée est un impératif absolu. Cette participation s'exprime à deux niveaux : d'une part, ainsi qu'il a déjà été signalé, par la présence de « représentants » de la « communauté prostituée » au sein du conseil d'administration chargés de faire entendre les attentes et opinions des usagers, d'autre part dans la conduite quotidienne de l'action, menée par des équipes composées de professionnels de santé et d'animatrices de prévention (ex) prostituées. L'association souligne que de telles modalités d'intervention imposent aux professionnels de santé d'abdiquer en quelque sorte d'une part du pouvoir que leur confère la possession de compétences garanties par leur diplôme afin de laisser s'exprimer la compétence que les animatrices retirent de leur expérience de la prostitution – attitude de reconnaissance des limites du savoir technique qui dans bien des cas ne va pas de soi dans un secteur sanitaire fondé sur le primat de la légitimité de l'expertise. Un constat similaire est réalisé par Migration santé, qui souligne que la reconnaissance et l'intégration des savoirs pratiques dont disposent les populations est une condition de la réussite des actions de santé à leur destination :

« Les populations ont des savoirs, il faut absolument travailler avec. De toute façon (...) si ils ne sont pas partie prenante, négatif. Et partie prenante, c'est pas partie prenante, j'allais dire une vue de l'esprit, c'est de pouvoir faire quelque chose de vraiment concret sur le terrain, et ça ce n'est pas facile. Parce que (...) il y a plus de retenue et de freins au niveau des professionnels que des populations. Parce que c'est vrai qu'un professionnel, que ça soit de la santé ou du social, on ne nous a pas appris à mettre des populations dans l'action. On doit faire pour eux ».

Quelques associations font à propos de la participation de leurs usagers le constat d'une évolution de la composition de leur public tendant à rendre selon elles plus difficile son implication – sous forme d'adhésion et de bénévolat – dans la conduite de l'action associative. Certaines, comme la CNL, mettent en avant des facteurs générationnels ; selon ses responsables, ferait défaut aux jeunes générations, marquées par davantage d'individualisme, une certaine culture militante les amenant à dédaigner ou méconnaître l'intérêt de l'action collective. Aides pour sa part invoque des facteurs d'ordre sociologique lorsqu'elle fait le constat d'une plus grande difficulté à mobiliser les populations plus récemment touchées par l'épidémie ; alors que la culture associative et militante dont disposaient les homosexuels leur a permis de rapidement se mobiliser, son absence au sein de populations plus défavorisées

entrave leur potentiel collectif de mobilisation : « Les populations qui sont touchées aujourd'hui par le sida sont des populations qui n'ont pas de culture associative comme les homosexuels en avaient. C'est essentiellement les femmes et les personnes d'origine étrangère. Donc il n'y a pas de mobilisation des terrains les plus touchés ». La FCPE, enfin, estime que le contexte économique – et notamment l'état du marché du travail – exerce une influence sur la disposition des individus à s'engager dans la vie associative ; selon elle, une situation économique précaire et l'angoisse du chômage favoriseraient une attitude de retrait de la sphère publique et de repli individualiste :

« Le chômage est quelque chose qui est très pesant dans les familles (...) Et donc on a l'impression, contrairement à ce qu'on aurait pu penser, mais ça le syndicalisme le vit aussi, que les gens se sont repliés sur leurs problèmes parce qu'ils sont encore plus graves. La scolarisation c'est une chose mais manger tous les jours c'est encore plus important, et avoir du travail c'est encore plus important. Donc il se sont repliés sur eux-mêmes et sont devenus plus individualistes face à tout ça (...) On a quand même une défection, qui devenait inquiétante. Parce que les gens ne peuvent pas faire les deux. Moi je dirais les gens quand il y avait le plein emploi, quoi qu'on puisse en dire, étaient libres dans leur tête pour pouvoir se consacrer à plein d'autres choses et en particulier à ce phénomène d'éducation. Ça ne veut pas dire que les familles ne sont pas soucieuses de l'éducation de leurs enfants, au contraire, celles de maintenant sont encore plus soucieuses parce que c'est un enjeu considérable. Mais elles sont elles-mêmes parfois déstructurées, et donc l'immédiat, le quotidien répond d'abord à ça ».

D'autres facteurs peuvent faire obstacle à une implication de la population de référence dans les activités d'une association, facteurs parmi lesquels des effets de stigmatisation ne sont pas les moindres. Adhérer à une association dont la raison d'être est la défense des intérêts d'une population marginalisée ou tout au moins relativement déconsidérée dans le monde social suppose comme préalable de se reconnaître soi-même, et éventuellement de s'affirmer publiquement, comme membre de cette population – démarche représentant un coût symbolique que tous les individus concernés ne sont pas toujours prêts à accomplir. Les propos de ces responsables de AC ! et de l'UNAFAM sont de ce point de vue éclairants sur l'influence de ces processus d'auto-identification à un groupe et de résistance à la stigmatisation à l'œuvre dans la décision d'adhérer ou non à une association :

« Moi j'avais entendu une émission un jour, il y avait un mec qui était au chômage depuis pas mal de temps, et le journaliste lui posait la question "mais pourquoi vous ne venez pas militer dans une association ?" Et le mec il dit "non, parce que j'aurais l'impression que je ne pourrais plus m'en sortir après". Et c'est donc vrai qu'il y a un problème par rapport aux chômeurs qui ne militent pas parce que eux, enfin déjà le chômeur il ne veut pas rester au chômage. Et s'installer dans une association peut-être que pour certains ça serait s'installer dans le chômage ».

« Il y en a qui viennent régulièrement mais qui ne veulent pas adhérer, il y en a certains qui disent carrément "moi je ne veux pas de papiers qui arrivent chez moi avec l'en-tête de l'UNAFAM, parce que mon fils va se jeter dessus et lui il n'est pas [*i.e.* il ne se considère pas comme] malade" ».

Pour la CNL, ce sont les coûts économiques de l'adhésion qui dissuadent une partie des personnes ayant pourtant besoin de ses services de devenir membres. Devant ainsi faire face à la précarisation de son public, l'association est dans certaines situations confrontée à une remise en cause de ses principes de fonctionnement, faisant de l'adhésion une condition de l'obtention de services : « C'est assez délicat parce que comme on a de plus en plus de locataires qui sont RMistes, etc., qui sont bien partie prenante de notre activité mais bon on ne

leur donne plus de carte parce que... C'est une question pour nous. Parce qu'on se voit mal demander une carte à 150 F. à un adhérent qui a du mal à joindre les deux bouts à la fin du mois. Ca c'est pour nous une préoccupation. C'est souvent ces personnes-là aussi qui nous sollicitent ».

Ce type de difficulté invite donc à prendre en compte comme une donnée de première importance la perception que les individus ont des coûts, mais aussi des avantages ou enjeux, de leur éventuelle participation – perception qui échappe très largement aux associations et sur laquelle elles ne peuvent souvent intervenir que marginalement. On en trouve également une illustration dans les propos de ces responsables du Secours catholique signalant certaines des logiques individuelles conduisant les bénévoles – dont certains sont ou ont été eux-mêmes bénéficiaires d'une assistance – à s'investir dans l'association. Pour des individus assistés et pour qui cette assistance est vécue sur le registre de la déchéance honteuse, l'engagement peut ainsi devenir un moyen de restaurer le sentiment d'une dignité en s'engageant dans une relation de réciprocité, en compensant le don reçu par un contre-don d'une autre nature : « On reçoit quelques personnes qui nous offrent spontanément un bénévolat, qui nous offrent de rembourser. Alors parfois c'est simplement la honte de recevoir une aide ou d'être tombé si bas, ou bien bas, c'est un peu ça, et puis d'un autre côté c'est une manière de réinstaller ce rapport qu'on a dans un rapport de travail, "je vous ai donné des moyens et vous me rendez un service". Il y a cette recherche de la fierté ». Pour d'autres vivant des difficultés d'ordre davantage relationnel (solitude, notamment), l'investissement associatif permet d'apporter un soulagement (en redonnant un sens à son existence, en s'inscrivant dans des réseaux de sociabilité), même si cet aspect reste le plus souvent implicite, voire non conscient : « Je pense qu'il y a énormément de gens qui viennent au Secours catholique proposer du bénévolat et en fait ce bénévolat est une aide indirecte. C'est-à-dire qu'il y a beaucoup de gens seuls ou en difficulté, etc. Il y a des gens qui viennent pour s'occuper, d'autres pour rendre service, les motivations sont très diverses... Et il y a un certain nombre de personnes qui viennent parce qu'elles sont en difficulté, et qui se disent que c'est aussi un lieu, pas où on pourra les aider financièrement, mais c'est un lieu où au besoin on trouve une place, rencontrer des gens, et être aidé et reconnu ».

Ces motivations personnelles ne sont pas a priori illégitimes, et la plupart des associations reconnaissent et respectent leur dimension personnelle et privée. Toutefois, certaines d'entre elles – et principalement celles exigeant un fort investissement de leurs membres en termes d'énergie, de temps, voire d'intensité émotionnelle de l'engagement – imposent des garanties d'investissement⁸³ ou le suivi de formations préalables, permettant de ne garder dans leurs rangs que des adhérents témoignant d'un engagement suffisamment solide pour participer à l'action dans des conditions satisfaisantes tant pour eux que pour

⁸³ Par exemple à ATD-Quart Monde : « C'est toujours difficile à comprendre en particulier pour les gens qui veulent faire du bénévolat (...) Eventuellement on leur dit "ben oui y'a des cassettes à décrypter pour l'université populaire", ou bien alors, bon des gens mordus qui ont déjà une expérience, tout ça, ils peuvent commencer à aller dans une bibliothèque de rue à condition qu'ils le fassent régulièrement. Et puis il y a des exigences là-dessus, on va pas entre guillemets "consommer du pauvre" parce que on en a envie ».

l'association. C'est notamment le cas de l'association JALMAV, pour qui il est important de ne pas laisser s'investir dans l'accompagnement d'une personne mourante un bénévole aux motivations floues ou insuffisamment formé :

« Il est essentiel quand on est dans une association comme ça de s'interroger sur un plan extrêmement personnel, pourquoi les questions autour de la mort nous interpellent tant, à titre personnel. Ce n'est jamais par hasard. Et je crois qu'en effet c'est une démarche qui est indispensable parce qu'il faut qu'on soit clairs, chacun, par rapport à ça. Sinon on risque de faire des dégâts auprès des personnes qu'on serait amenés à rencontrer (...) Cette formation que nous dispensons aux bénévoles d'accompagnement est une formation extrêmement rigoureuse et exigeante, qui est encadrée par des psychologues professionnels que nous rémunérons (...) C'est une chose d'être dans une salle où on vous explique des choses, et puis c'en est une autre d'être au lit d'un malade qui est en fin de vie ».

Signalons pour terminer sur ce point que si, on l'a vu, la participation des populations de référence à la vie des associations qui défendent leurs intérêts ou qui s'adressent à elles peut prendre des expressions et modalités très diverses, la consultation en constitue – comme on a déjà pu le constater dans le premier chapitre – une des formes privilégiées. Plusieurs des associations que nous avons rencontrées se sont dotées de dispositifs d'enquête sur la composition et les caractéristiques de leur public (à l'instar du Secours catholique qui dispose au niveau national d'un service d'études statistiques publiant tous les ans un document synthétisant l'ensemble des données recueillies par les différents comités). Certaines, plus rares, réalisent régulièrement des enquêtes par sondage afin de se doter d'une connaissance fine des attentes et préoccupations de leurs adhérents, à l'exemple de la FCPE ou de la Fédération des familles de France dont on retranscrit ici les propos : « On fait beaucoup de questionnaires (...) On questionne beaucoup notre base (...) On ne pourrait pas fonctionner autrement, puisqu'on représente les familles il faut quand même savoir ce qu'elles veulent, et leurs désirs. On ne va pas se mettre à décider pour eux ». Cet extrait d'entretien est particulièrement intéressant en ce qui s'y retrouvent mêlés plusieurs éléments centraux de notre réflexion, et spécialement la dimension démocratique dont se prévaut la démarche participative sous sa forme consultative (se tenir à l'écoute des souhaits de la base pour pouvoir les exprimer de la manière la plus fidèle), et le rôle de représentant et de porte-parole de cette même base que jouent – ou entendent jouer – les associations, notamment auprès de leurs interlocuteurs publics.

2.3. La représentation du public

La conférence régionale de santé dotant le milieu associatif d'un statut de représentant de la société civile, il nous a paru important d'évaluer dans quelle mesure les associations de notre échantillon se perçoivent (ou non) elles-mêmes comme telles. Cette dimension est importante en ce qu'elle renseigne tant sur les rapports que chaque association entretient avec

sa population de référence que sur son évaluation de ses propres rôle et capacité d'intervention dans le débat public.

La question de la représentativité est toutefois pour l'ensemble des associations éminemment complexe et délicate. La plupart acceptent, voire revendiquent, d'occuper un rôle représentatif, mais toutes signalent que cette représentativité, et par conséquent leur légitimité de porte-parole, ne va pas de soi. Il en est ainsi des associations entendant défendre les intérêts d'une population floue et indéfinie, pour lesquelles les liens entre une « base » non constituée comme telle et ceux qui se conçoivent comme ses représentants sont problématiques, notamment en ce qu'il est impossible d'institutionnaliser des procédures formelles de désignation de représentants. Une association comme AC ! est particulièrement intéressante de ce point de vue, en ce que son travail de définition de la population dont elle entend promouvoir les intérêts constitue un enjeu central, en même temps qu'un des plus difficiles, de son action. Tout d'abord en ce qu'elle entend intervenir dans le processus de délimitation de la population des chômeurs, dont elle conteste les critères de définition officiels : « On doit peut-être, même sûrement, dénoncer les chiffres du chômage tels qu'ils sont présentés, parce qu'on peut aussi présenter d'autres chiffres, parce qu'il n'y a qu'un seul chiffre qui est mis en avant alors qu'il y en a beaucoup d'autres qui donneraient d'autres explications à cette fameuse baisse du chômage qui n'en est pas vraiment une en réalité ». Objet d'un débat, la population de référence devient de cette manière difficilement saisissable, rendant de fait impossible toute évaluation de représentativité statistique. Ensuite, AC ! ne se conçoit pas comme limitée à la défense des seuls chômeurs mais, se définissant comme une association de lutte contre le chômage, entend agir tant en faveur de ceux qui recherchent du travail que de ceux qui occupent un emploi : « On représente quand même un tas de choses, et pas strictement des chômeurs, aussi des salariés. C'est inscrit dans nos revendications, quand on milite pour la réduction du temps de travail c'est autant pour les salariés que pour les privés d'emploi ». Contester le clivage entre chômeurs et salariés et imposer sa propre définition de sa population de référence apparaît ici comme un enjeu militant crucial.

D'une manière sensiblement différente, certaines associations se trouvent confrontées à un décalage entre la représentation (au sens cette fois d'image) de leur population de référence qu'elles souhaiteraient promouvoir et la réalité sociologique de cette même population. C'est par exemple le cas de la Fédération des familles de France qui défend une conception bien définie de la famille, mais qui ne correspond pas exactement aux tendances actuelles d'évolution de la composition des ménages (augmentation du nombre des unions libres, des divorces et des familles monoparentales) : « Nous préférons une famille unie par le mariage, au départ. Bon c'est un petit peu, il faut se mettre au goût du jour, il faut dire, sinon on ne défendrait plus que des familles... Mais enfin on y tient quand même un petit peu, au mariage. D'abord parce que ça protège la mère et l'enfant, c'est une protection, par rapport aux familles monoparentales ou au concubinage ». On se trouve ici dans une situation de désajustement entre les représentants et la population qu'ils entendent représenter, rendue socialement acceptable par l'absence – qui correspond le plus souvent à une impossibilité pratique – d'instauration de procédures formelle de mandatement de représentants. Loin de se limiter à l'association ici prise pour exemple, cette situation correspond en fait à plusieurs associations présentes dans notre échantillon.

La représentativité est aussi une question épineuse lorsque la « base », indépendamment de son degré de « consistance collective », fait preuve d'un certain dédain, ou d'une méconnaissance, à l'égard des organisations entendant défendre ses intérêts. Une nouvelle fois, cette question se pose avec acuité à AC !, dont les membres soulignent les rapports distendus avec une « base » de chômeurs dans sa grande majorité politiquement apathique, et dont il est difficile sinon impossible de connaître les réelles volontés et attentes :

« De là à être représentatifs des chômeurs je ne sais pas, parce qu'ils ne se mobilisent pas beaucoup les chômeurs. Est-ce que nos revendications leur conviennent, ce n'est pas facile, ce n'est pas un milieu homogène (...) Nous on fait ce qu'on fait, ce qu'on a à faire, d'après nos objectifs, et puis après soit les chômeurs se reconnaissent, soit ils ne se reconnaissent pas, mais ce n'est pas notre problème. Bon je pense qu'on a quand même parfois un message qui, soit sur la réduction du temps de travail, droit à un revenu, je crois que les gens nous écoutent assez ».

La définition de la population dont une association s'estime représentante peut également être l'enjeu d'une lutte entre organisations concurrentes, ou faire progressivement l'objet d'un travail d'extension au-delà de la « base » originelle. Il en est ainsi de l'UNAFAM qui, si elle est avant tout une association de parents de malades mentaux, n'en prétend pas moins également à un statut de représentante des malades eux-mêmes – statut que tendent à lui contester les organisations de personnes ayant eu recours aux soins psychiatriques, lesquelles entendent à l'inverse préserver leur monopole de la représentation de cette population. Cet aspect est d'autant plus sensible s'agissant comme ici d'une population marquée par une faible capacité à exprimer directement, et ce plus encore sous une forme collective organisée, ses souhaits ou doléances :

« R - Est-ce que vous vous considérez comme des porte-parole des familles, des malades mentaux ?...

R - Des deux, oui. Des deux. Alors on pourrait, bon, on a quelquefois des discussions assez sévères avec des soignants ou avec d'anciens malades stabilisés ou même à peu près guéris, stabilisés, qui disent "de toute façon vous pouvez parler au nom des parents, mais pas au nom des malades" (...) Mais on se considère comme représentant à la fois les familles et... Et de toute façon, ce qui est sûr, c'est que nous représentons valablement les usagers ».

Une autre difficulté relative aux rapports entre populations de référence et organisations prétendant à leur représentation s'impose aux associations auxquelles est officiellement reconnu (dans des instances consultatives, paritaires, etc.) un rôle de porte-parole attribué à l'issue d'une procédure formelle de désignation, mais qui ne sont pas toujours connues ou considérées comme telles par leur population de référence. Il en est ainsi pour la CNL qui, si elle est reconnue comme représentative des locataires dans plusieurs instances consultatives tels que les Comités départementaux d'hygiène ou les conseils d'administration des offices HLM, souffre de ne pas être identifiée comme telle par ceux dont elle défend pourtant les intérêts : « Les gens ne voient pas l'utilité, parce que bon... Oui, c'est parce que les gens ne voient pas l'utilité parce que souvent ils confondent notre rôle à nous en tant qu'association avec le rôle des offices, ils croient aussi qu'on est employés des offices. C'est très vague dans la tête des gens ». Cette ignorance par la « base » des missions, des activités voire de l'existence même d'associations disposant pourtant du pouvoir officiellement reconnu de parler en son nom se traduit par une faille dans leur légitimité représentative, faille dont un des symptômes les plus tangibles est une non-participation aux procédures qui, tels le vote, permettent d'évaluer leur degré de légitimité. On se trouve avec l'exemple de la CNL devant un cas paradigmatique de situation où les membres du « groupe » représenté ne sont pas dotés d'un sentiment identitaire commun suffisant pour se doter d'une véritable existence collective ; groupe « sur le papier » comme dirait Bourdieu, les locataires se révèlent incapables de passer au statut de « groupe mobilisé ».

Mais c'est dans le cas des syndicats que le problème de l'évaluation de la représentativité au travers de l'élection de représentants se révèle la plus délicate, et cela tout spécialement en une période marquée par une crise du syndicalisme (diminution des adhésions aux organisations syndicales, faiblesse de la participation aux élections

professionnelles...)⁸⁴. Cet aspect est souligné par le syndicat étudiant UNEF-id, actif dans un secteur marqué par un taux de syndicalisation et de participation aux élections de désignation des représentants particulièrement bas : « Il y a un gros problème de représentativité effectivement, parce qu'à chaque élection il n'y a que environ 10 % de participation. Nationalement la moyenne c'est de 4 à 10 %, participation aux élections en grand conseil (...) Effectivement on peut mettre en cause la représentativité de l'UNEF-id qui est la première organisation étudiante de 4 % des étudiants ». On se trouve une nouvelle fois en présence d'une situation de non représentativité des représentants, en ce que les personnes ou organisations auxquelles est reconnu ce statut ne peuvent invoquer une véritable représentativité statistique en regard de l'ensemble du groupe dont ils sont les porte-parole. N'ayant été désignés que par une fraction minoritaire de leur population de référence, ils se savent exposés à une potentielle contestation de leur légitimité. Dans les faits, aucune autre organisation ne pouvant se prétendre davantage représentative qu'elles, et en l'absence de toute autre procédure de désignation de porte-parole, elles se trouvent investies d'un rôle et d'une légitimité dont elles connaissent la fragilité : « Aujourd'hui dans la Constitution française nous avons un droit irréfragable de représentativité. Ca veut dire que, c'est critiquable ou pas, moi je suis quelqu'un de très pragmatique, nous l'avons hérité depuis la 2^e guerre mondiale, où les cinq organisations syndicales confédérées ont ce droit de représentativité sans pour autant le prouver » (CFDT).

De fait, les syndicats voient effectivement leur légitimité remise en cause par des organisations intervenant auprès de populations sensiblement similaires mais ne disposant pas pour leur part d'une représentativité officiellement reconnue. Les militants d'AC ! que nous avons rencontrés soulignent ainsi leurs rapports souvent difficiles avec le monde syndical dont ils contestent le monopole de la représentation du monde du travail au sein des institutions paritaires : « Le grief que pour certains syndicats on leur lance, FO, CFDT, c'est que eux ils s'estiment représentatifs de tout le monde. A partir du moment où il y aurait des chômeurs qui participeraient à la gestion de l'UNEDIC, je crois que la question de la dégressivité elle se poserait, la question du montant de l'indemnité elle se poserait (...) Parce que je ne vois pas un chômeur réclamer la dégressivité et puis des allocations de misère. Donc ils ne sont pas vraiment représentatifs des chômeurs, ça c'est faux ». On se trouve ici devant un cas exemplaire de dénonciation (dont nous n'avons pas à évaluer ici le bien fondé) d'un dévoiement de la délégation du fait d'une autonomisation des représentants de la base qu'ils sont pourtant supposés. Parce qu'ils se seraient coupés de la population qui les a mandatés pour la défendre, de tels représentants n'en viendraient plus qu'à défendre les intérêts propres à leur groupe : « C'est des gens qui sont installés. Des gens installés au bout d'un moment ils ne représentent plus qu'eux mêmes ». Cette critique « libertaire » empreinte de méfiance à l'égard de la délégation se double d'une nette connotation « basiste » lorsque sont soulignés les bons rapports entretenus par AC ! avec les militants syndicaux « de base » : « Les militants de base, on peut rencontrer différents syndicats, c'est vrai qu'on parle à peu près la même langue, le même discours ».

C'est afin de parer à la contestation de leur légitimité que certaines organisations rencontrées mettent en avant d'autres procédures que le vote leur permettant d'évaluer leur légitimité à se poser en porte-parole de leur groupe. Pour l'UNEF-id, par exemple, la réponse aux appels à la mobilisation lors de mouvements protestataires constitue un tel critère attestant de sa légitimité : « Les étudiants, de par leur mobilisation quand on les appelle à manifester ils répondent présent ». Plus généralement, les associations et organisations inquiètes quant à une représentativité difficile, voire impossible, à estimer doivent soit escamoter le problème en

⁸⁴ Soulignons toutefois que ce problème n'est pas propre qu'aux syndicats, comme le montre l'exemple de l'UNAFAM : « Je pense que globalement moins de 1 % des familles concernées adhère chez nous. Mais les autres n'adhèrent nulle part ».

l'ignorant, soit s'en remettre à des indicateurs indirects. Le premier choix, on l'a vu dans un extrait d'entretien ci-dessus, a été adopté par AC !. Il est également le fait de Aides qui, tout en soulignant qu'elle ne se cache pas qu'elle ne touche qu'une minorité de la population totale des personnes atteintes par le VIH, n'en renonce pas pour autant à prétendre occuper un rôle de porte-parole de celle-ci : « En étant conscients que, comme tout porte-parole on est porte-parole d'une minorité... On peut évaluer que la réponse de Aides concerne un peu moins 20 % de la file active. Et de façon usuelle (...) on sait que c'est 10 % des personnes les plus en difficulté parce que les personnes qui n'ont besoin de rien a priori n'ont pas à nous appeler pour dire que tout va bien ». La seconde attitude est adoptée par la FRAPNA qui, tout en soulignant ce qui la distingue des partis politiques se réclamant de l'écologie, évalue la pénétration de ses idées au sein de la population à l'aune des résultats électoraux : « Je pense que dans l'ensemble les gens préfèrent vivre dans un espace agréable et sain. Mais dans la pratique ce n'est pas forcément ce qu'ils mettent en priorité. C'est-à-dire qu'il suffit de voir les votes... Maintenant on a suffisamment, depuis 75 à peu près il y a des partis politiques qui ont représenté la mouvance écolo. On s'aperçoit que finalement dans les meilleurs des cas on est montés à 15 % ».

Il est enfin des associations qui pour leur part se refusent à se poser en représentantes d'une population donnée. Seule parmi l'ensemble des associations rencontrées, Migration santé s'est de la sorte dénié toute légitimité à parler en lieu et place des populations migrantes, invoquant la nécessité pour celles-ci de parvenir par elles-mêmes à se doter des moyens de faire entendre leurs volontés et doléances : « Il faudrait que les populations (...) portent la parole de leur santé ou de leurs besoins sur leur quartier (...) On n'a pas à parler non plus pour les autres (...) Il faudrait que le réseau de quartier fonctionne pour que les gens ils aient des porte-parole pour eux et puis que dans les municipalités ou dans le domaine de l'association ils soient vraiment partenaires à part entière ». Une telle attitude correspond à une volonté de parer en l'anticipant le risque de captation au profit de l'association d'une parole collective dont l'expression est réservée aux seuls membres de la population de référence. Il est en quelque sorte préféré par l'association renoncer à occuper une position de porte-parole plutôt que s'exposer à la critique de non représentativité, la suspectant de ne donner qu'une vision tronquée de la volonté collective de sa population de référence. L'autolimitation de son propre pouvoir est dans ce cadre conçu comme la condition du renforcement de la capacité d'action et d'expression autonome de la population que l'on souhaite défendre.

L'étude des relations entre les associations et leurs publics de référence renseigne sur la capacité des premières à occuper un rôle de représentantes des seconds. On aura pu voir que cette capacité est au sein de notre échantillon très différenciée, influencée par de multiples facteurs tels que le type d'association (d'adhérents ou d'usagers) ou les caractéristiques du public (dépositaire d'une compétence participative ou d'un sentiment identitaire plus ou moins importants). Ces informations, décisives en regard des objectifs de la Conférence régionale de santé, appellent à être complétées par des données portant cette fois sur l'attitude et les dispositions des associations à l'égard des dispositifs consultatifs.

3. La contribution au débat public

La partie précédente a tenté d'évaluer les modalités selon lesquelles les différentes associations étudiées se posent (ou non) en représentantes de leurs populations de référence respectives. Cette prétention à l'exercice d'une fonction de porte-parole exige toutefois pour être pleinement accomplie d'être officiellement reconnue comme légitime par des acteurs

disposant de l'autorité nécessaire pour le faire, c'est-à-dire, en premier lieu, par les instances publiques. C'est pourquoi cette troisième partie est consacrée aux modalités de contribution du milieu associatif au débat public, en évoquant dans un premier temps l'expérience – plus ou moins étendue selon les cas – dont disposent les associations rencontrées en matière de participation et de consultation auprès d'instances publiques puis, dans un second temps, le bilan qu'elles en retirent. L'étude de cette dimension de la vie associative permettra d'acquérir de premiers éléments d'identification des conditions de participation des associations à la démarche de la Conférence régionale de santé.

3.1. L'expérience de la consultation

La quasi totalité des associations de l'échantillon dispose d'une expérience de l'intervention dans le débat public sous forme de contribution à des dispositifs consultatifs, généralement instaurés et organisés par les pouvoirs publics, au sein desquels ils peuvent faire entendre leur opinion sur des dossiers relevant de leur domaine de compétence, voire dans certains cas exercer une forme de pouvoir décisionnel. A titre d'exemples (et entre autres), Cabiria siège au Comité lyonnais de prévention de la délinquance, la FRAPNA à la Commission départementale des sites et paysages, la Fédération des familles de France au Centre technique régional de la consommation, la CNL au Conseil départemental d'hygiène, la Fédération des Aînés ruraux au Comité départemental des retraités et personnes âgées... – tandis que, bien sûr, les confédérations syndicales participent de droit à des dispositifs paritaires tels que l'Assurance maladie.

Ces multiples instances se distinguent selon leur niveau de compétence (communal, départemental, régional...), l'autorité publique sous laquelle elles se trouvent placées ou qui les organise (maire, préfet...) ainsi qu'en fonction de l'étendue de leur pouvoir (consultatif ou décisionnel). Les associations qui y siègent disposent elles-mêmes en leur sein de capacités d'expression et d'action plus ou moins importantes, notamment selon qu'elles disposent d'un droit de vote sur l'adoption de certaines décisions engageant l'ensemble de la population (adoption du SROS, par exemple) ou que leur présence se limite à un rôle consultatif. Il apparaît à ce titre que le nombre et l'importance des commissions, comités et autres conseils auxquels participe une association et l'étendue des pouvoirs dont elle dispose en leur sein représente un indicateur de sa puissance et de son autorité à l'intérieur de son secteur d'activité. Des associations d'ampleur nationale et pleinement reconnues comme le Secours catholique ou ATD-Quart Monde apparaissent de ce point de vue comme parmi celles dont la légitimité est la plus importante en ce que non seulement elles sont des interlocuteurs incontournables pour les responsables politiques et les instances publiques lors de tout débat sur la pauvreté, mais elles disposent également d'un pouvoir de proposition et d'impulsion de politiques dans ce domaine. Ainsi ATD-Quart Monde a-t-elle contribué il y a plusieurs années à l'élaboration du RMI, tandis que le Secours catholique a développé un secteur d'activité, appelé « action institutionnelle », visant spécifiquement à agir auprès des pouvoirs publics en faveur de la mise en place des dispositifs qui lui semblent indispensables pour lutter contre la pauvreté :

« Il y a eu tout un travail là qui est encore une dimension très très importante de notre action, qu'on appelle l'action institutionnelle (...) Donc la première grande action qu'a fait le Secours catholique, avec d'autres associations (..) ça a été de demander de créer, au début des années 70, l'allocation parent isolé. Au départ c'est le constat que de plus en plus les personnes qui venaient au Secours catholique étaient des mères célibataires, avec des enfants, à l'époque il n'y avait pas de prestation spécifique, quand on n'a qu'un enfant on n'a rien, c'est des femmes qui étaient, les divorces commençaient à monter beaucoup à cette période là, qui se

retrouvaient seules sans travail, sans expérience, etc. Donc tout le travail du Secours catholique ça a été de monter des dossiers pour montrer qu'il y avait besoin d'une réponse particulière, qui a donné l'allocation parent isolé après ».

Si elle est généralisée, la participation à des dispositifs consultatifs ne va toutefois pas de soi, en ce que les associations y sont le plus souvent invitées (certaines, on l'a dit, sont incontournables dans leur secteur d'activité) mais ne peuvent s'imposer d'elles-mêmes. Certaines disent souffrir de la réputation d'être potentiellement « dérangeantes », ce qui conduirait les responsables des instances susceptibles de les accueillir à éviter de les y convier. Plus exactement, aux dires de certains responsables associatifs rencontrés, tels ceux de Aides, l'invitation ou son absence dépendraient dans une large mesure du conservatisme ou, à l'inverse, de la volonté d'innovation des autorités invitantes : « Quand on a envie d'avoir une vision alternative à celle de ses services on nous invite, mais quand on n'a pas envie d'avoir une parole qui risque d'être dérangeante, ce n'est pas forcément le cas, mais qui risque d'être dérangeante on ne nous invite pas, c'est clair ». Dans ces conditions, la participation à des instances d'où l'on est exclu mais où on estime avoir un rôle important à jouer apparaît comme devant être conquise, généralement au moyen de demandes insistantes, voire de l'instauration d'un rapport de force. Dans les cas les plus extrêmes, ce n'est pas l'invitation à une instance consultative, mais la simple création de celle-ci qui constitue l'enjeu revendiqué. Le cas d'AC ! est de ce point de vue exemplaire, en ce que c'est suite au mouvement des chômeurs de l'hiver 1998 qu'ont été mis en place au sein des Agences nationales pour l'emploi des comités de liaison destinés à une concertation entre organisations de lutte contre le chômage – investies de fait d'un statut de représentantes des sans emploi – et responsables de l'ANPE (nous y reviendrons dans le point suivant).

Lorsque leur rôle se limite à une dimension consultative, les associations évoquent généralement en termes de proximité l'intérêt que les responsables politiques ou administratifs peuvent trouver à solliciter leurs avis et opinions. Elles se présentent ainsi comme des intermédiaires, particulièrement à même de réaliser une médiation entre responsables politiques « coupés du terrain » et une population incapable de faire entendre par elle-même ses souhaits ou doléances. Il est significatif que plusieurs personnes rencontrées utilisent la métaphore de la prise de température pour décrire la nature des informations que leur association est susceptible d'apporter, à l'exemple de la CNL : « Les représentants sont quand même écoutés parce que quand on parle de ce qui se passe dans les quartiers, c'est vrai que les autres n'y viennent pas donc... Ils ne savent pas (...) Ca sert un peu de température de la situation des locataires ». L'utilisation de cette métaphore indique que les informations apportées par les associations seraient d'une nature particulière, non quantifiable comme le sont généralement les indicateurs à partir desquels les acteurs politiques ou administratifs prennent leurs décisions, mais d'ordre davantage qualitatif, relevant plus d'un « vécu » direct – et de ce fait parfois difficile à exprimer dans le langage impersonnel propre aux secteurs administratifs – des situations concrètes.

On retrouve sur ce point la légitimité de l'expérience évoquée dans le premier chapitre. C'est parce qu'elles disposent d'une connaissance directe, fondée sur une confrontation quotidienne et « en première ligne » avec les questions en jeu, que les associations estiment pouvoir intervenir dans le débat public et faire valoir leur opinion. Dans de nombreux entretiens, cette invocation est directement opposée à l'expertise technique – ou technocratique – à laquelle sont supposés se référer prioritairement les responsables politiques ou administratifs :

« Le Secours catholique est un lieu où on rencontre énormément de personnes. Il ne suffit pas d'aider, il faut aussi analyser les situations des personnes qu'on rencontre pour les aider et mieux les accompagner, mais aussi pour analyser les manques au niveau des réponses institutionnelles » (Secours catholique).

« On a eu une réunion, une grosse réunion avec la Caisse primaire d'assurance maladie et justement ils ont envie de connaître les besoins des gens. Donc on sent qu'il y a un lien qui se fait, qui est en train de se faire avec eux (...) On nous demande l'expérience des associations sur le terrain. Par rapport à eux, ce qu'ils peuvent prévoir ou voir dans les bureaux ou dans la gestion, voir si c'est bien en phase avec le terrain » (Réseau santé).

« Il est vrai que les organismes publics, par leurs professionnels, bon, ils ont un savoir, et le milieu associatif peut des fois apporter un éclairage différent » (Migration santé).

« Parce que dans le cadre de la concertation avec les habitants, nous on donne un autre point de vue... Et puis les gens habitent leur logement donc ils connaissent très bien les défauts, ils savent ce qu'il faut faire... C'est vrai que souvent on les aurait écoutés on aurait peut-être évité certaines erreurs » (CNL).

« Il ne faut pas laisser se développer des idées assez technocratiques. C'est-à-dire qu'il faut quand même, à chaque instance, à chaque niveau les étudiants ont à porter leur parole et ont à ancrer les réalités estudiantines (...) face aux discours assez démagogues de certaines personnes » (UNEF-id).

Il convient toutefois de ne pas limiter le rôle des associations dans les instances consultatives aux seules proximités avec le « terrain » et la connaissance « de l'intérieur » des problèmes quotidiens de leur public de référence. Leur contribution peut d'autant moins se limiter à l'apport d'un « supplément d'âme » ou d'une touche de « vécu » que leur expérience constitue le fondement d'un savoir à part entière, et réclamant reconnaissance de sa pleine légitimité.

Il est également nécessaire de ne pas cantonner le savoir des associations dans le seul registre d'une expérience qui s'opposerait à la connaissance objective et formalisée – et à ce titre supposée plus « rigoureuse » – de l'expertise technocratique. Certaines d'entre elles disposent en effet d'un savoir proprement technique, voire scientifique, dont la pertinence peut parfois se trouver en opposition avec d'autres principes de légitimité invoqués pour leur part par les acteurs politiques, administratifs ou économiques. Cela est tout particulièrement le cas de la FRAPNA, qui du fait qu'elle compte en son sein nombre de spécialistes des sciences de la vie, s'est développée non seulement comme une association de protection de la nature, mais également comme un pôle d'expertise scientifique sur l'environnement⁸⁵. Les analyses qui fondent ses prises de position s'appuient en conséquence sur un savoir rigoureux, et de ce fait difficilement réfutable, mais qui peut se trouver en contradiction avec des impératifs tout aussi légitimes, quoique sur un autre registre, par exemple en matière d'emploi et de développement économique. Dans ce type d'affrontement entre principes de justification – relevant de ce que les sociologues L. Boltanski et L. Thévenot appellent des cités⁸⁶ – différents, l'association sait qu'elle doit composer pour ne pas apparaître comme un ferment de blocage dans des processus décisionnels exigeant une attitude consensuelle : « De plus en plus maintenant ce qu'on recherche, les décisions ne se prennent pas par un vote, elles se prennent par un consensus. Donc il y a une histoire de rapports de force dans les arguments (...) »

⁸⁵ « Nous notre poids, et ça dès l'origine, comme on avait des scientifiques, dès la création de la FRAPNA c'est toujours d'argumenter à partir d'éléments vrais, d'apporter des preuves, donc ça c'est irréfutable. Même si il y a toujours des gens qui refusent l'évidence. Ne jamais raconter de bobards, ne jamais inventer des faits qui ne sont pas réels, il ne faut pas créer des pollutions là où il n'y en a pas, donc... Et puis amener des preuves ».

⁸⁶ Luc Boltanski, Laurent Thévenot, *De la justification*, Paris, Gallimard, 1991, et Claudette Lafaye, Laurent Thévenot, « Une justification écologique ? Conflits dans l'aménagement de la nature », *Revue française de sociologie*, vol. XXXIV, n° 4, 1993.

Rapport de force économique aussi, bon, il y a des situations où il n'y a pas que les arguments techniques et scientifiques qui comptent. Surtout dans une période de chômage ».

D'une manière sensiblement différente, la détention d'une connaissance issue d'un autre domaine d'activité peut-elle constituer un apport en faisant apparaître des éléments méconnus ou des carences dans des secteurs au fonctionnement devenu routinier et évoluant comme en vase clos. C'est un tel rôle perturbateur d'« empêcheur de tourner en rond » que revendique par exemple l'association Aides lorsqu'elle entend mobiliser des savoirs et compétences acquis dans le champ de la lutte contre le sida pour faire apparaître par son regard extérieur et décalé certains dysfonctionnements des autres domaines du secteur sanitaire et social dans lesquels elle a été amenée à s'investir :

« Il faut savoir qu'une entreprise, ou une association, qui va se lancer dans la réinsertion, d'habitude, est payée par l'Etat au nombre de personnes qu'elle réinsère. Ce qui dans une logique économique – ben oui il ne faut pas que les associations puissent faire n'importe quoi de leur argent, de l'argent qu'on leur donne – est logique. Si on part des personnes, moi qui suis à la tête d'une association, si je suis payé comme ça, qu'est-ce que je vais faire, je ne vais travailler à la réinsertion que des personnes de toute façon réinsérables. Si j'ai quelqu'un que je ne peux pas réinsérer, ça veut dire que je ne peux pas le revendre. Donc ça ne sert à rien de travailler pour lui. C'est-à-dire qu'on s'aperçoit que le système, enfin le système de réinsertion tel qu'il est financé aboutit à réinsérer le dessus du panier et pas le dessous. Alors qu'a priori c'est des actions qui concernent le dessous (...) Et c'est vrai que, parce que nous on arrive de l'extérieur (...) ça apporte un regard un peu révolutionnaire ».

Reste que si la plupart des associations entendent faire valoir les connaissances et compétences propres qu'elles détiennent dans leur secteur d'activité, certaines d'entre elles se montrent réticentes à l'idée d'exercer un rôle consultatif dans les domaines où elles estiment ne pas disposer d'une expertise suffisante. Cette réticence, on l'a signalé, est à l'origine de certaines difficultés rencontrées dans le cours de l'étude. C'est en affirmant « ne rien avoir à dire sur la santé » que plusieurs associations ont refusé de nous rencontrer ou de remplir le questionnaire. Le sentiment qu'une expérience pratique et non formalisée n'assure pas une légitimité suffisante à intervenir sur un thème étranger aux principales activités de l'association constitue de fait l'obstacle majeur à l'expression d'une opinion sur ce thème, et cela d'autant plus qu'est reconnue la légitimité supérieure du savoir technique spécialisé propre aux professionnels de santé. C'est ce qu'expriment clairement les propos de cette responsable de la Fédération des familles de France lorsque interrogée sur la place occupée par la santé dans les préoccupations de sa base : « Les familles elles ne revendiquent pas tellement dans ce truc là, je pense qu'on laisse ça aux syndicats qui travaillent dans les hôpitaux, dans les cliniques (...) Ils sont dans le milieu eux, ils y travaillent et je pense que ce sont surtout eux qui... (...) Donc on leur laisse un peu le soin, en fait, au niveau santé ».

La partie précédente avait permis de constater que dans leur grande majorité les associations s'estiment investies d'un rôle de porte-parole de leur population de référence. On aura ici pu voir que ce rôle leur est en retour reconnu par les pouvoirs publics qui font appel à elles dans de multiples instances consultatives. Pour autant, ces différentes formes de contribution au débat public ne rencontrent pas une adhésion complète ni unanime au sein du milieu associatif, et dans plusieurs cas c'est un bilan marqué par un certain désenchantement ou un scepticisme que tracent les associations à l'issue de leur participation.

3.2. Frustrations, critiques et revendications

Le bilan que tirent les associations de leur participation à des instances consultatives ou décisionnelles est bien évidemment loin d'être homogène. Il faut prendre en compte ici que la légitimité et l'importance dont dispose chaque organisation constituent des facteurs

influençant son rapport à la participation et, plus largement, aux pouvoirs publics. Pour les associations les plus récentes, les moins institutionnalisées et dont la légitimité n'est pas établie, l'accès à ce type de dispositif est un enjeu important, auquel une énergie parfois considérable est consacrée, en ce qu'il s'agit d'une reconnaissance officielle de la valeur du travail qu'elle accomplit et de la pertinence de ses avis. L'exemple déjà signalé d'AC ! est à ce titre emblématique : parvenir à se faire accepter comme interlocuteur légitime, ayant à porter une parole pertinente sur le chômage, constitue une de ses préoccupations majeures, en ce qu'elle entérine une reconnaissance de fait que les chômeurs forment une entité collective autonome dotée d'intérêts propres et de représentants habilités à parler en son nom⁸⁷. Une telle reconnaissance constitue en outre un enjeu dans la lutte de concurrence pour la représentation des sans emplois qui oppose associations de lutte contre le chômage et syndicats.

A l'inverse, d'autres associations disent avoir parfois du mal à faire face à la multiplicité des instances où elles sont appelées à siéger. Dans les organisations les plus importantes et les plus reconnues, incontournables dans leur secteur d'activité, les responsables consacrent souvent un temps considérable à des réunions auxquelles les convient des organismes publics, ce qui peut pour eux entraîner de multiples problèmes. Plusieurs acteurs associatifs rencontrés signalent ainsi leurs difficultés à dégager le temps nécessaire pour se rendre à toutes les invitations qu'ils reçoivent. L'activité associative, lorsqu'elle devient trop prenante, révèle sur ce plan des aspects ingrats, propres à décourager les bonnes volontés militantes :

« Je vais vous dire il n'y a pas la presse non plus. Premièrement parce que les femmes comme les hommes maintenant malheureusement travaillent dans la journée. Et ces représentations que nous avons comme le CROS, j'y étais avant hier toute la journée, ça commence à 9 heures du matin, ça finit à 7 heures du soir, le CDH c'est pareil, c'est des commissions à la préfecture qui durent une journée entière. Alors si vous travaillez votre patron il ne va peut-être pas vous laisser partir toutes les semaines une journée entière. Alors il faut être disponible, il ne faut pas avoir un emploi soi-même, ou alors être profession libérale, vous pouvez vous libérer plus facilement, et encore pas toujours. Donc c'est assez difficile je veux dire de s'impliquer dans des représentations » (Fédération des familles de France).

« On a des administrateurs qui sont élus dans les conseils d'administration des offices, qui des fois ne peuvent pas partir de leur entreprise parce qu'ils n'ont pas le statut, ce qu'on appelle le statut de l'élus social. Bon c'est un frein aussi pour le fonctionnement de nos associations. Et en plus on est très sollicités, c'est malheureux, il faut que ça soit des bénévoles, des chômeurs, des retraités aussi qui participent, autrement on ne voit pas bien comment un actif pourrait aussi participer aux réunions avec le préfet ou à la COURLY » (CNL).

« Ce qui est problématique par rapport au bénévolat c'est que nous sommes considérés comme partenaires, mais on nous demande aussi à ce titre là d'être présents dans beaucoup d'instances. En particulier les conseils de classe, les conseils d'administration. Quand vous êtes au niveau départemental, assister à des réunions de conseil départemental, rencontrer ci, rencontrer ça... Si vous voulez être au fait des choses, alors là les parents qui travaillent, ça devient très difficile de se libérer. Parce que pour l'instant nous n'avons pas de texte qui nous reconnaisse un statut de délégué parent, et qui permettrait donc à tout un chacun de se libérer de ses obligations professionnelles, sur convocation bien sûr, mais de le faire. Alors actuellement on est confrontés à ce gros problème, et ça fait longtemps qu'on demande au ministère d'avoir ce statut de délégué parent. Puisqu'on est reconnus comme partenaires, donnons nous les moyens de fonctionner » (FCPE).

⁸⁷ On se rappelle que la réception des organisations de lutte contre le chômage par le premier ministre avait été considérée comme une des victoires du mouvement des chômeurs de l'hiver 98.

Les associations hésitent généralement à décliner les invitations à siéger qui leur sont adressées, non seulement en ce qu'elles risqueraient de se priver d'une ressource d'action importante et d'un moyen de faire avancer leurs positions et opinions (notamment contre les organisations concurrentes), mais également du fait des liens de dépendance financière qui peuvent dans certains cas les unir aux instances invitantes. Les difficultés à dégager suffisamment de temps pour jouer pleinement son rôle consultatif sont surtout éprouvées au sein des associations composées de bénévoles. Lorsqu'une association gagne en importance et en influence au point de devenir incontournable dans tout lieu de débat ou de concertation sur son domaine d'activité, elle peut être tentée de se doter d'un ou plusieurs permanents spécialement chargés de la représenter dans ce type d'instance. Ce faisant, elle s'expose à ce péril de la représentation qu'est l'autonomisation des représentants, menacés de perdre le contact avec leur base et de davantage se préoccuper de la poursuite de leur carrière que de défendre les intérêts de ceux qu'ils ont pour mission de représenter. Fidèle sur ce point à son inspiration « libertaire », AC ! est l'association la plus vigilante devant ce péril, au point de préférer au nom de ses principes refuser de se doter de moyens d'actions plus efficaces. Dénonçant les « gens qui sont dans les syndicats en délégation permanente », AC ! a après réflexion refusé de se doter de salariés (au niveau national) :

« Faire le tri, envoyer les informations des collectifs locaux, ça demande un certain travail et là à un moment donné la question avait été posée de permanents. De prendre des CEC... Et là ça avait été refusé par les collectifs. Parce que non seulement c'était par rapport au contrat, donc prendre un CEC on n'est pas tellement pour, donc il y avait ce problème là, et puis de dire aussi comment on va choisir cette personne (...) Ca posait plein de questions. Et puis bon, le piège de la bureaucratie...(...) En même temps ça cause des préjudices parce qu'au niveau par exemple de la *Lettre rapide* [bulletin national d'AC !], elle est beaucoup moins fournie ».

Mais ce qui est le plus évoqué par les acteurs associatifs lorsqu'on les interroge sur leur participation à des instances consultatives est leur doute quant à l'efficacité de tels dispositifs. Sans remettre fondamentalement en cause leur bien fondé, la plupart estiment que ceux-ci ne fonctionnent pas de manière à permettre une expression réellement satisfaisante, ou que les avis et opinions qu'ils y émettent ne sont pas suffisamment pris en compte. Les réponses recueillies dans le questionnaire sont de ce point de vue significatives, en ce que si aucune association n'a estimé que ses avis ou souhaits étaient « ignorés » au sein des instances consultatives auxquelles elle participe, en revanche la plupart ont choisi une estimation médiane en répondant qu'elles y étaient « écoutées » (une a ajouté dans la marge les mots « plus ou moins »), et seule une minorité a choisi la réponse la plus positive en estimant que ses avis étaient « pris en compte dans les prises de décision » (une a ajouté entre parenthèses « quelquefois »). Les entretiens ont révélé des avis similaires, certaines associations exprimant le sentiment de parfois servir d'« alibis » dans des instances où « tout est décidé avant ».

Certaines associations critiquent notamment les modalités pratiques selon lesquelles s'effectue la consultation. Un trop grand nombre d'intervenants, un temps de parole restreint ou encore l'expression plus ou moins implicite d'un rapport de force au sein des instances consultatives peuvent très concrètement réduire la capacité des acteurs associatifs à faire valoir leur opinion : « Ca dépend aussi de la pugnacité du représentant et de son envie de discourir pendant des heures. Bon si vous voulez, même si vous êtes très accro pour défendre une idée, quand vous êtes dans une réunion de quarante personnes, on va vous accorder trois minutes pour défendre votre idée et après on passe aux autres, donc... Si vous revenez sur votre sujet on vous dit "attendez, on n'a pas fini le tour de table". Donc c'est une démocratie bridée » (FRAPNA).

Les différences d'intérêts, de logiques d'action et de cadres de référence séparant des acteurs appartenant à des univers sociaux par trop éloignés contribuent également à la

frustration d'associations ayant le sentiment de ne pas parler le même langage que les interlocuteurs avec lesquels elles sont amenées à se concerter, et donc de ne pouvoir réellement se faire entendre. Si elle est inhérente au processus démocratique, la confrontation d'opinions divergentes ne va pas de soi et ne permet pas nécessairement d'aboutir à des relations consensuelles, tendues vers des objectifs partagés. L'exemple déjà évoqué des comités de liaison au sein desquels se rencontrent responsables de l'ANPE et membres d'AC ! est à ce propos éclairant. Destinés à établir une communication entre l'institution et les chômeurs qui en sont les usagers, ces comités laissent l'association insatisfaite, notamment du fait que ne préexiste pas un accord minimal sur les missions de ce dispositif de concertation et sur la capacité d'action accordée aux représentants des chômeurs :

« Donc on fait une réunion, et pour donner un exemple nous on va dire "voilà il y a telle et telle chose dans la politique de l'emploi qu'on veut dénoncer, qui ne nous semble pas correcte, etc., etc.", et eux ils vont nous répondre en nous présentant leur politique de stratégie à l'intérieur de l'ANPE, alors qu'on n'en a rien à faire. Il suffirait qu'ils nous transmettent un document de synthèse pour information ça serait largement suffisant. On ne parle pas la même langue, on ne veut pas faire la même chose au sein de ces comités de liaison, on n'a pas les mêmes objectifs. Maintenant que ça leur est imposé ils sont obligés de faire avec, et de le faire vivre un minimum, mais c'est clair que pour que ça soit constructif il va falloir sacrément se battre, pour que ça serve vraiment à quelque chose (...) Disons que ce qui les intéresse eux c'est plutôt "qu'est-ce que vous pensez de la couleur du papier peint ?" ».

Il apparaît nettement au travers de cet exemple que loin d'être aussi immédiate et univoque que le laisse entendre son invocation, la participation relève davantage d'un processus complexe, tâtonnant et parfois conflictuel de définition, portant à la fois sur les objectifs dont est investie la démarche et sur la marge d'expression et d'action accordée aux différents protagonistes. Si les comités de liaison de l'ANPE semblent de ce point de vue représenter un cas quelque peu extrême, ils n'en sont pas moins éclairants en ce que leur caractère récent et non stabilisé – mais aussi le fait qu'ils aient été instaurés à la suite d'un ample mouvement protestataire – laisse paraître l'âpre travail de définition auquel se livrent les acteurs pour faire prévaloir la conception de la participation la plus favorable à leurs intérêts : « Il y a une recherche justement pour éviter que nous on exprime certaines choses (...) Nous on veut vraiment vivre à l'intérieur de l'ANPE (...) Leur dire "voilà, vous gérez apparemment notre emploi et notre chômage ou surtout notre précarité aujourd'hui, nous on veut avoir un pouvoir de décision à l'intérieur, mais pas strictement consultatif, ça n'a pas d'intérêt. Surtout deux fois par an, c'est une fourberie à ce niveau là. C'est à nous de nous battre pour conquérir autre chose parce que sinon ça ne restera qu'une fourberie » (AC !).

Apparaît ici nettement la tension (ou l'ambiguïté) entre consultation et décision dont est porteuse la notion de « participation », dénoncée comme un leurre lorsqu'elle n'offre pas de réels pouvoirs décisionnels et se limite à l'octroi d'une capacité d'expression sans réel contrôle sur le contenu de décisions dont le monopole reste aux mains des seuls acteurs politiques ou administratifs. Encore une fois, AC ! apparaît comme l'association la plus radicale dans sa dénonciation des insuffisances de la consultation et dans l'expression d'une prétention à l'exercice d'une capacité décisionnelle. Il est à noter que dans l'extrait qui suit, c'est au nom du statut de ressortissants des politiques de lutte contre le chômage (« c'est notre

sort qui est décidé ») qu'est exigée la reconnaissance d'un droit de contrôle sur leur conception et leur mise en place :

« Si c'est encore pour nous faire croire "vous voyez, on vous donne le droit à la parole – comme à l'ANPE – vous pouvez vous exprimer"... Mais c'est bien de s'exprimer, d'avoir le droit à la parole, sauf que ça ne peut pas se limiter à ça non plus. Ça peut pas se limiter à ça. Il faut qu'on prenne part à la décision. Le consultatif c'est comme toutes les organisations qui existent à travers le monde qui sont consultatives à l'ONU, que ce soit par exemple l'Observatoire international des prisons qui fait son rapport chaque année, Amnesty international ou Médecins du Monde ou MSF qui font leur rapport sur la misère à travers le monde, qui déposent leur truc (...) Après c'est une question politique. Consultatif, oui, mais bon, il vaut mieux décisionnel, c'est... C'est notre objectif, notre but. De participer aux décisions. Parce qu'a priori c'est notre sort qui est décidé ».

Les associations sont sans doute d'autant plus portées à ce type de dénonciation qu'elles sont jeunes et ne bénéficient pas (encore) d'une véritable reconnaissance institutionnelle, reconnaissance qu'il est pour elle crucial de conquérir. Elles ne sont toutefois pas les seules, d'autres organisations plus anciennes et ayant une plus longue expérience de la concertation émettent des critiques convergentes et revendiquent elles aussi un plus grand pouvoir décisionnel dans des instances dont la dimension consultative leur apparaît par trop limitée. C'est une telle position qu'adopte par exemple une organisation pleinement légitime et reconnue comme la FCPE :

« Nous dire que nous sommes partenaires c'est bien beau, c'est un grand mot, c'est très élégant, et c'est peut-être un peu pompeux. On n'est pas tous partenaires au même degré. Et en particulier je dirais que le partenariat consultatif c'est intéressant si on tient compte de ce qui est dit. Le partenariat décisionnel c'est mieux. Donc si nous étions dans des instances qui soient véritablement décisionnelles, ça serait du vrai partenariat. Donc moi je dis que c'est une avancée considérable, il y a plein d'instances où on ne peut pas faire sans nous, mais ce ne sont pas des instances décisionnelles. Le Conseil académique de l'éducation nationale donne son avis sur plein de choses, le Conseil départemental donne son avis, il n'y a que le conseil d'administration des établissements scolaires (...) Donc là effectivement quand nous sommes en conseil d'administration nous faisons partie des gens qui décidons sur un établissement scolaire. Mais en dehors de ça nous ne sommes guère dans les instances décisionnelles ».

Il est toutefois d'autres associations, telles la FRAPNA, qui émettent sur cette question de l'efficacité de la participation des jugements plus nuancés. Selon les responsables de cette association, appelée à siéger dans plusieurs instances consultatives relevant du domaine de l'environnement, ce n'est pas tant en termes de décision immédiate que d'influence à moyen ou long terme, permettant une sensibilisation à certains problèmes environnementaux, que peut être évaluée l'utilité de sa participation : « Si on fait des bilans assez courts dans le temps on a l'impression que ça n'avance pas. Mais sur des années, si on regarde sur trois quatre ans, on s'aperçoit quand même qu'on avance. On s'aperçoit qu'il y a des sujets, maintenant il faut demander davantage parce que ce qu'on demandait il y a dix ans ça y est, c'est acquis. Mais bon il faut une dizaine d'années. Sans passer pour des révolutionnaires, quand il y a des idées nouvelles, eh bien il faut que ça rentre, il faut que ça travaille dans les têtes de tout le monde. (...) Non, moi je pense que sur le long terme c'est... C'est intéressant, mais c'est long ».

On a signalé dans le premier chapitre que les dispositifs participatifs sont fréquemment suspectés d'être destinés à « endiguer » la contestation sociale – menaçante ou avérée – en la canalisant vers des instances d'expression dénuées de réels pouvoirs. Sous-jacente à cette critique se trouve l'idée que les formes « non conventionnelles » de participation politique (grève, manifestation...) seraient dotées d'une plus grande efficacité que les formes plus institutionnelles, et seraient à ce titre l'objet de la crainte des élites politiques ou

administratives. Cette idée se retrouve chez certaines des associations de notre échantillon, dont les responsables évoquent comme ouverte la possibilité, lorsqu'elles estiment que les procédures de consultation qui leur sont offertes ne sont pas suffisamment efficaces, d'avoir recours à des formes d'action plus radicales. Se tourner vers des formes protestataires pour instaurer un rapport de force constitue bien une forme de participation, certes d'un emploi délicat et non sans risque, mais qui reste envisageable pour certaines organisations. L'exemple, une nouvelle fois, des comités de liaison de l'ANPE instaurés suite au mouvement des chômeurs témoigne à sa manière que la participation n'est que rarement offerte d'emblée, mais doit plus fréquemment être conquise ou extorquée. Il serait toutefois trompeur de croire que le recours au rapport de force et aux formes non conventionnelles de participation serait le monopole des organisations de création récente ou en position marginale dans le champ politique. Si le double recours aux formes conventionnelles et plus protestataires de participation est de longue date un trait des organisations syndicales, elle est aussi de manière peut-être plus inattendue propre à une organisation comme la Fédération des familles de France qui a par exemple eu recours à la manifestation de rue pour protester contre le PACS.

Cette partie aura permis de confirmer que le milieu associatif constitue un acteur important de la vie démocratique, dont la légitimité à intervenir dans le débat public se fonde sur une connaissance approfondie et immédiate des différents secteurs de la vie sociale. La reconnaissance de cette légitimité n'est toutefois jamais donnée d'emblée : nombre d'associations ont dû conquérir leur droit à l'expression dans des instances sous contrôle des autorités politiques ou administratives, parfois en s'engageant dans un rapport de force avec celles-ci⁸⁸. De fait, il semble que parce qu'elles sont généralement attachées à la défense des intérêts de leur population de référence et peuvent dans certains cas être perçues comme un potentiel facteur de perturbation, la définition de la marge d'action et d'expression des associations dans les dispositifs consultatifs ou décisionnels où elles sont appelées à siéger constitue un enjeu d'importance. La démarche des conférences régionales de santé, notamment telle qu'elle s'exprime dans cette étude, apparaît de ce point de vue comme originale en ce qu'elle interpelle les associations sur un domaine – la santé – relativement étranger aux activités et préoccupations de nombre d'entre elles. Ce sont les conceptions et manières d'aborder le domaine sanitaire propres aux organisations de notre échantillon que nous allons à présent évoquer.

4. Milieu associatif et santé

La plupart des associations rencontrées dans le cadre de cette étude interviennent dans un secteur autre que celui de la santé au sens strict. Pour autant – c'est un des présupposés de la démarche de l'étude comme de celle des conférences régionales – toutes peuvent être amenées à rencontrer plus ou moins directement le domaine sanitaire dans le cours de leurs activités. Pour certaines, il s'agit d'un thème présent de longue date mais en position secondaire parmi l'ensemble de leurs préoccupations (la santé scolaire pour les associations de parents d'élèves,

⁸⁸ Certaines associations signalent à ce propos qu'il arrive que des autorités publiques prennent des mesures de rétorsion (d'ordre généralement financier) à l'encontre de celles qu'elles estiment trop « dérangeantes » : « Les FRAPNA ont plusieurs rôles, elles ont un rôle militant au sens où elles défendent une opinion, à savoir par exemple s'opposer à développer des autoroutes ou à construire des zones industrielles, etc., et souvent ça gêne des élus. Par mesure de rétorsion quand ces mêmes sections viennent chercher de l'argent dans la collectivité, il y a un retour de bâton. Certaines sont suffisamment futées pour en accorder un petit peu de façon à ne pas montrer qu'elles sont un peu primaires, mais il y a encore des cas où par mesure de rétorsion les sections ne bénéficient d'aucune aide financière de collectivités ».

par exemple), pour d'autres la santé est un problème émergent, qui tend actuellement à exiger qu'on y consacre une attention et une énergie croissantes (cas principalement des associations à destination de populations précaires). Nous aborderons ces relations entre milieu associatif et domaine sanitaire en deux temps : tout d'abord en présentant les différents modes de rencontre des associations avec la santé et les représentations qu'elles s'en font ; ensuite en abordant les relations que les associations entretiennent avec le champ médical.

4.1. Appréhensions du domaine sanitaire

Un premier constat quant aux relations entre les associations de notre échantillon et la santé est que nombre d'entre elles ne se sentent pas concernées par ce thème, ce qui peut constituer un élément d'interprétation de la non réponse au questionnaire de près de la moitié de celles à qui il a été envoyé. Au cours des appels pour convenir d'un entretien comme lors des relances téléphoniques pour le renvoi du questionnaire, il nous a souvent été répondu par une déclaration d'incompétence dans ce domaine. Si certaines associations ont de toute évidence invoqué cette incompétence pour refuser de participer à une enquête qui ne les intéressait pas indépendamment de la réalité de leurs rapports avec le champ sanitaire, d'autres semblent effectivement ne jamais rencontrer le thème de la santé dans leurs activités, ou n'ont jamais été amenées à développer de réflexion particulière sur ce thème. On peut donc considérer que les associations ayant répondu à nos questions sont celles qui, au sein de l'échantillon, étaient déjà les plus sensibilisées aux questions sanitaires.

Comme on pouvait s'y attendre, les associations se distinguent selon que leurs activités sont ou non centrées sur la santé, et selon que leur personnel est ou non composé de professionnels de champ sanitaire. De manière là aussi sans surprise, c'est au travers des prismes de leur problématique particulière et de leurs activités principales que les organisations n'ayant pas les questions de santé pour enjeu majeur sont amenées à s'y confronter. On l'a dit, c'est avant tout au travers de la santé scolaire, mais aussi du bien-être psychologique des jeunes, que les associations de parents d'élèves abordent le thème de la santé⁸⁹, tandis que l'UNEF-id peut être amenée à s'inquiéter de la santé des étudiants – et par exemple mettre en place des actions de prévention du suicide ou des MST – parallèlement à son intervention sur les questions de droits d'inscription ou de conditions d'études. De manière similaire, les associations intervenant dans le domaine du logement (CNL, ALPIL) ont-elles à faire face, au sein de l'ensemble de leurs préoccupations et terrains d'intervention, à la question de l'adaptation des habitations aux besoins des personnes âgées ou handicapées, ou encore au problème des logements insalubres débouchant sur des problèmes sanitaires tels que le saturnisme ou l'asthme. Dernier exemple, la Fédération des aînés ruraux intègre la santé des personnes âgées dans une approche globale de leurs modes et conditions de vie :

« Il y a des personnes d'un certain âge qui laissent aller un peu l'alimentation. On s'alimente moins bien, l'équilibre alimentaire s'estompe (...) Parce que la qualité de la vie, en vieillissant, elle tient à beaucoup de choses. Pas seulement à l'activité qu'on peut avoir, l'activité physique, la distraction, l'activité que l'on peut avoir dans les associations et tout et tout, il y a l'alimentation, il y a les excès qu'on peut faire... Et encore il y a une grosse amélioration quand on pense à la consommation d'alcool et de tabac ».

⁸⁹ « Ca peut être la santé aussi bien la santé physique que morale, la violence qui est un problème de santé morale. Les problèmes par exemple des cartables de trop lourds sur le dos, ça ça nous concerne parce que ça concerne les aménagements au sein des établissements scolaires. Les problèmes aussi d'alimentation en milieu scolaire, alors les gamins qui arrivent et qui ont pas mangé. La restauration au sein du système scolaire lui-même (...) Les infirmières scolaires qui ont peu de pouvoir, qui peuvent tout juste donner un cachet d'aspirine. Le médecin scolaire qui en a aussi pas beaucoup, et puis c'est surtout un médecin pour huit à neuf mille élèves, je sais pas comment on fait, mais on ne peut pas faire de la prévention avec ça » (FCPE).

On constate également que la composition du personnel associatif et ce que l'on pourrait appeler son « idéologie professionnelle » peuvent induire une appréhension particulière de la santé. Cela est par exemple le cas de l'Amicale du Nid qui, comptant des psychologues – mais pas d'infirmières ni de médecin – dans son équipe, et développant une appréhension du phénomène prostitutionnel en termes d'inadaptation, met principalement l'accent sur les difficultés psychiques de ses usagers, et signale que « dans le public qu'on accueille on peut dire qu'il y a 70 % des personnes en grande souffrance psychique ».

Il est toutefois à remarquer que si ces différentes organisations rencontrent la santé de manière en quelque sorte détournée, comme une conséquence indirecte de ce qui constitue leur réel terrain d'action, et présentent de ce fait des représentations à la fois très spécialisées et partielles du domaine sanitaire, il est néanmoins possible d'identifier quelques points communs. On constate en effet que c'est le plus souvent au travers du problème de la précarité de certains membres de leur population de référence que nombre d'associations sont amenées à se préoccuper de santé. Cet aspect ne concerne pas exclusivement les associations intervenant directement dans le secteur de l'aide aux plus démunis (Secours catholique, ATD-Quart Monde, Armée du Salut...) – lesquelles ont souvent de longue date instauré des dispositifs aptes à prendre en charge (par exemple par une orientation vers des professionnels du soin) les problèmes de santé de leur public –, mais également des organisations intervenant auprès de populations traditionnellement non concernées par la thématique de l'exclusion.

Pour le dire plus simplement, la précarité constitue pour les associations non spécialisées dans ce domaine la principale porte d'entrée de la problématique sanitaire au sein de l'ensemble de leurs préoccupations et activités. On a déjà évoqué la lutte contre le saturnisme – maladie propre aux logements insalubres occupés par les familles menacées par l'exclusion – qui tend à occuper une place de plus en plus importante au sein des activités d'associations comme la CNL. De même l'UNEF-id a-t-elle été amenée à se mobiliser autour du problème de la salubrité des résidences universitaires (« Il y a une réflexion quand même qui s'amorce au niveau des conditions de vie des étudiants (...) Les cas de tuberculose reviennent en cité universitaire ») et l'Amicale du Nid s'inquiète-t-elle fréquemment de l'état de santé, parfois très dégradé, des personnes prostituées en situation de désaffiliation qu'elle prend en charge, et est amenée au titre de son action sociale à les faire accéder à une couverture sociale dont la plupart sont dépourvues. Si une association comme AC !, enfin, axe l'essentiel de son activité militante dans le registre politique et économique de la lutte contre le chômage, son action en faveur d'une amélioration des conditions d'existence des personnes privées d'emploi l'amène nécessairement à développer une réflexion sur le maintien de la santé dans des conditions de précarité économique. Selon un de ses militants, en situation de chômage

« Il y a peut-être aussi une certaine forme d'abandon de sa personne... On prend un peu moins soin de soi au niveau de sa santé, au niveau de son alimentation. Donc ça c'est médical, ça découle sur des problèmes psychologiques qui peuvent n'être que passagers, qui peuvent s'aggraver. Ce que j'appelle des troubles primaires, que ce soit des problèmes de sommeil, des problèmes de ne plus avoir tellement faim, ou au contraire de bouffer énormément, des problèmes de stress, d'angoisse... (...) Les gens aiment les habitudes parce que ça rassure. Le fait qu'on n'a plus de programme dans la journée, on n'est plus obligé de se lever, le soir on peut se coucher à l'heure qu'on veut, on n'a plus d'hygiène de vie. Obligatoirement ça a des conséquences sur le physique comme sur le mental. Donc la santé ben, gros problème. C'est vrai que quand on regarde nos revendications ça ne ressort pas tellement parce que on attaque sur un biais plus général, le fait qu'on demande une augmentation des minima sociaux pour

garantir un revenu qui justement permettrait aux gens, qu'il y ait une moindre atteinte à leur dignité, en tant qu'individus, justement avoir des revenus suffisants pour vivre. Donc on attaque la santé surtout là-dessus. C'est vrai qu'on ne l'attaque pas directement ».

A ce titre, pour certaines associations intervenant auprès de personnes en situation très dégradée, la santé apparaît-elle comme un préalable obligatoire, une première étape permettant d'ouvrir sur la prise en charge d'autres problèmes. Cette étape est parfois difficile à franchir dans le cas de personnes refusant de se reconnaître comme ayant besoin de soins, et nécessite un travail patient de mise en confiance et de responsabilisation. Ce type de situation est notamment rencontré par les travailleurs sociaux de l'Amicale du Nid : « En général elles n'ont pas de demande, "non moi je ne suis pas folle, je ne suis pas malade, je n'ai rien". C'est le travail de l'éducateur au jour le jour de demander à la personne d'arriver à se soigner (...) C'est le premier point, les papiers et la santé. Si ces points là sont abordés, le problème du logement ou du travail peut être abordé. Mais je crois qu'il faut d'abord que la personne soit capable de se reconnaître souffrante ou malade avant d'entrer dans autre chose ».

Ces modes d'appréhension de la problématique sanitaire, au travers du prisme de la précarité ou de celui du terrain d'action propre aux différentes associations, ne sont pas sans influencer la représentation que chacune d'elles se fait de la santé. Le trait le plus remarquable à ce propos est en effet qu'elles expriment dans leur grande majorité une conception globale ou élargie de la santé, ne la limitant pas à une dimension strictement somatique mais intégrant également des facteurs d'ordre psychologique ou social, à l'exemple de l'association IRIS (centre de ressources sur l'illettrisme) qui dans sa réponse au questionnaire définit la santé comme « le bien-être dans son corps et dans sa tête ». Les propos recueillis au cours des entretiens présentent des conceptions convergentes, invoquant comme centrales les notions d'environnement et d'équilibre, ou mettant en avant l'étroite intrication des éléments somatiques, psychologiques et sociaux. Il est à ce titre significatif que plusieurs associations se réfèrent explicitement dans leurs réponses à la définition de la santé proposée par l'OMS :

« Au niveau j'allais dire idéologique, c'est une promotion pour la santé des migrants, en tenant compte de tous les facteurs pour nous socioculturels, en prenant en compte le migrant dans sa globalité. Quand on parle de santé nous on est aussi dans une santé au sens large, de type OMS, recherche de qualité de vie (...) Les gens ont une perception de leur qualité de vie dans leur culture, dans le milieu où ils vivent. Donc nous on est en somme un peu dans ce qu'on appelle l'écologie humaine, une santé au sens large. C'est pour ça qu'on va retrouver des actions qui vont croiser culture et santé. Donc nous on n'est pas santé réducteur » (Migration santé).

« Notre culture est empreinte de cette conception que la santé c'est la non maladie. Et donc tout tourne autour je dirais de l'organe, de sa réparation, et non pas d'une définition plus large (...) Pour moi la santé c'est d'abord quelque chose qui se construit à chaque instant. C'est un équilibre. Qui doit être maintenu de façon constante. Et je crois qu'on a à partir de là à avoir une toute autre vision de ce qui arrive à l'homme, dans sa vie, de comprendre qu'il est toujours en train de rechercher cette situation d'équilibre et donc qu'on ne peut pas en rester simplement aux problèmes que rencontre l'homme, pathologies pour l'essentiel, et qu'on a intérêt à bien prendre en compte l'homme dans sa globalité » (CGT).

« (La santé) ça intervient dans le mouvement, dans la vie du mouvement à partir du moment où ça intervient dans la vie des familles, et la santé c'est une thématique qui surgit régulièrement comme surgit le problème de l'emploi, du chômage, des ressources, etc. J'ai noté une phrase extraordinaire d'un homme dans une université populaire qui disait "la santé c'est le logement le travail la famille la culture l'éducation les ressources". Quand on a dit ça, ça veut dire que la santé elle intervient tout le temps » (ATD-Quart Monde).

« Les conditions de vie, les conditions d'études, la santé en fait partie. On lie ça aussi avec la thématique du sport à l'université (...) Donc on voit bien que la santé ce n'est pas un thème qu'on peut réduire comme ça, simplement santé, il y a plein de thèmes transversaux qui viennent. Et donc l'UNEF-id est là pour réagir sur ces problèmes spécifiques de la santé par l'intermédiaire de ces thèmes transversaux » (UNEF-id).

Sous-jacente à cette conception globale de la santé réside une critique de l'univers médical, considéré comme soumis à une emprise technologique envahissante et conduisant à perdre de vue l'humanité des personnes et leur inscription dans un ordre naturel – critique que l'on retrouve dans ces propos d'une responsable de l'association JALMAV :

« Le soin palliatif et l'accompagnement considèrent le malade en fin de vie, même s'il est très dégradé (...), c'est de le considérer comme un vivant jusqu'au bout. Et sa mort comme un processus naturel. Alors ça ça semble être des mots, mais dans une société où la médecine – et heureusement, je suis la première à m'en réjouir – a fait d'énormes progrès, on aurait tendance à croire que la mort c'est une panne, et que si c'est une panne on peut réparer ça. Ou que si la mort survient c'est qu'il y a eu une défaillance quelque part. Et d'oublier que la mort c'est le terme de la vie, c'est un lieu commun de le dire, mais peut-être de se le redire, en se disant que c'est l'évolution du système biologique de tout un chacun. Ce qui ne veut pas dire qu'il ne faut pas profiter des soins et qu'il ne faut pas soigner les maladies, etc., mais remettre la mort à sa juste place ».

C'est à ces relations, souvent complexes, entre le milieu associatif et le champ médical, que nous allons nous consacrer dans les prochaines pages.

4.2. Milieu associatif et champ médical

Les rapports entre le milieu associatif et le champ médical sont extrêmement complexes, généralement tramés par une opposition entre différents principes de légitimité. Lorsque confrontées à un domaine où la légitimité de l'expertise (en l'occurrence le savoir médical) occupe une place aussi dominante que celui de la santé, les associations semblent tendues entre deux attitudes extrêmes : soit elles abandonnent toute prétention à intervenir dans ce domaine et reconnaissent de fait aux professionnels (en premier lieu aux médecins) un monopole de gestion des questions sanitaires ; soit elles tendent à contester ce monopole en faisant valoir d'autres formes de légitimité – et en premier lieu la légitimité de l'expérience. La première attitude semble être celle qu'on adoptée les associations qui ont refusé de nous rencontrer ou de nous renvoyer le questionnaire. Elle est aussi présente au sein de la Fédération des familles de France, comme en témoignent les propos suivants : « Au niveau médical vraiment, on n'est pas des médecins, donc je pense qu'il faut laisser quand même, faire confiance au corps médical. Bon, ça n'empêche pas de veiller, mais il faut quand même, chacun son métier comme on dit ». L'autolimitation de son action à son seul domaine d'activité s'accompagne ici d'une reconnaissance implicite de son incompétence à traiter des questions sanitaires, perçues comme réservées aux seuls « spécialistes ».

Pour faire écho au paragraphe précédent, on peut remarquer que les propos qui viennent d'être cités semblent implicitement témoigner d'une conception de la santé restreinte à sa dimension somatique, et uniquement redevable d'une approche médicale curative. A

l'inverse, ce sont les associations promotrices d'une conception globale et élargie de la santé qui témoignent le plus souvent d'une volonté d'intervention dans le domaine sanitaire au nom d'une légitimité autre que médicale, et que l'on pourrait qualifier de profane. Cette conception globale appuie une contestation du monopole du champ médical à la gestion de la santé – champ médical qui se trouve par exemple réduit chez certaines des associations rencontrées au domaine particulier de la « réparation » : « Ce que nous souhaitons c'est qu'on débâte d'une politique de santé. Et pas simplement de certaines mesures soit de réparation, soit de prévention, mais bien de cette dimension globale qui doit resituer l'homme au cœur de cette conception et non pas les outils de réparation, les outils étant, je dirais l'accessoire permettant d'intervenir sur ces questions. Mais l'essentiel c'est quel type de réponse on va apporter dans notre société sur le terrain de la santé. La santé pas seulement prise sous l'angle de la réparation mais bien de l'épanouissement de l'individu, de sa vie... » (CGT).

Il n'est pas anodin de remarquer que c'est parmi les associations intervenant dans le domaine sanitaire – quoique dans ses marges et sans compter de médecin en leur sein – que ce type de discours à tonalité critique est le plus développé⁹⁰. Deux associations de notre échantillon, Réseau Santé et Aides, sont chacune à leur manière emblématiques de cette attitude, et font toutes deux de la prise en compte des besoins, attentes, point de vue et expérience des personnes (malades ou personnes agissant de manière à préserver leur santé) un élément central de leur conception de la santé. La première souhaite, dans une approche en grande partie préventive, réhabiliter les savoirs profanes en matière d'entretien de la santé, ceci afin de rendre les individus davantage maîtres de leur état physique – ce qui correspond aussi à une volonté de réduire la dépendance à l'égard de la médecine (tout en prenant soin de ne pas s'engager dans un rapport de concurrence avec celle-ci) :

« Il y a un bistrot santé (...) pour boire une tisane, partager sur des maladies, échanger sur des petits remèdes. Il y a des ateliers (...) il y en a un par exemple sur les plantes, et on part du principe que chacun peut apporter quelque chose en matière de santé, qu'on a tous des expériences, des connaissances. Et par exemple ça se montre dans cet atelier (...) où chacun va apporter la plante dont il a l'habitude de se servir en tisane, en produit de beauté, en alimentation même, et ce pour quoi elle est bonne, les effets... Donc chacun à ce moment devient un petit peu, pas thérapeute tout de même, mais apporte sa connaissance sur cette plante, et partage, et après on fait un classeur, des fiches. On pourrait faire venir quelqu'un de l'extérieur, on le fera peut-être après, mais c'est bien aussi que chaque personne au sein de Réseau Santé puisse apporter ce qu'il a et faire partager avec les autres. Voilà, donc le slogan de Réseau Santé c'est "prendre sa santé en main". Ne pas la laisser aux autres, voilà, savoir

⁹⁰ Il est à signaler que nous avons rencontré (mais de manière plus minoritaire) un autre registre critique à l'égard du monde médical – et notamment hospitalier – tendant à lui reprocher sa complexité et ses lourdeurs, considérées comme répulsives pour les populations les plus désaffiliées : « Le système de santé est de toute façon beaucoup compliqué pour les personnes en difficulté (...) Moi j'appelle ça une médecine labyrinthique, c'est-à-dire qu'il faut trouver la bonne porte, ce n'est pas évident. Donc moi je pense que ça décourage un certain nombre de gens » (Secours catholique).

aussi sentir ce dont on a besoin, ce qui nous fait du bien. Ce qui n'est absolument pas incompatible avec la médecine classique qui peut être un complément ».

Autrement dit, il s'agit pour cette association de rendre les individus davantage acteurs de leur santé en leur permettant d'acquérir à la fois les ressources nécessaires pour se maintenir dans un état satisfaisant mais également de faire entendre leur opinion et leurs désirs face à un univers médical pas toujours disposé à les entendre et prendre en compte. Pour Réseau santé, il est nécessaire que le champ médical évolue de manière à permettre

« une meilleure écoute, de prendre l'être humain comme un être humain, qu'il n'y ait pas ce regard à partir du moment où il est malade, qu'il ne ressent plus rien, qu'il n'a pas d'intuition, ou qu'il n'a pas d'envie, ou qu'il ne sait pas ce qui serait bon pour lui... Donc d'adapter par la suite un traitement qui soit en accord avec ce qu'il souhaite et ce qu'il aime aussi. Parce que c'est vrai que ce dont on se rend compte c'est que beaucoup de gens viennent en disant "oh la la mais j'ai une liste de médicaments, je n'ai pas envie ou je n'arrive à prendre celui-là", bon, c'est à nous qu'ils le disent mais ils devraient plutôt le dire à leur médecin, et ça ils n'osent pas encore. Il y a comme une aura autour du pouvoir médical ».

La relation thérapeutique apparaît ici comme une relation déséquilibrée, une relation de pouvoir laissant une part trop importante à l'imposition de la volonté du médecin au nom de la seule considération des impératifs thérapeutiques et sans prise en compte suffisante du « vécu » du patient. Cette opposition entre légitimité médicale et légitimité de l'expérience se retrouve également au sein de Aides⁹¹, qui – et cela d'autant plus dans le contexte actuel de développement de nouvelles thérapies aux effets secondaires souvent pénibles pour les patients – entend faire valoir les intérêts et désirs des malades du sida contre une logique médicale décrite comme déshumanisante, parce qu'exposée à perdre de vue la personne singulière du malade pour ne plus voir en lui qu'un corps anonyme à traiter :

« Dans le traitement du VIH aujourd'hui, il y a des traitements qu'on appelle les multithérapies (...) Ces traitements ont des effets secondaires importants sur les personnes, d'enlaidissement important, en particulier au niveau des graisses, ou d'autres formes, des dimensions sociales et psychologiques importantes, comme des diarrhées, des vomissements, etc. Or un temps les médecins disaient aux patients "faites pas chier avec vos diarrhées, les indicateurs sont bons, je ne bouge pas mes indicateurs, c'est bien". Le problème c'est que quand les gens arrêtent leur

⁹¹ D'autres associations signalent des oppositions de même type, comme dans ce cas exemplaire rapporté par ATD-Quart Monde dans lequel patients et thérapeutes engagent des conceptions distinctes des enjeux et formes de la relation thérapeutique : « J'ai le souvenir d'une université populaire sur la psychiatrie, sur la santé mentale (...) Avec des questions du type "oui, nous, quand on vient vous voir nous parlez toujours de notre enfance, c'est aujourd'hui qu'on a mal, et c'est d'aujourd'hui qu'on veut parler". Et [le psychiatre] a vraiment su expliquer pourquoi on parlait de l'enfance, sur quoi ça se basait (...) mais aussi dire que effectivement depuis qu'il rencontrait des gens du quart-monde il se rendait compte que peut-être qu'on allait trop rapidement à l'enfance et qu'on ne prenait pas assez en considération ce qui était aujourd'hui... Des choses comme ça c'est, c'est important parce que c'est là-dessus qu'on peut progresser, c'est par une connaissance mutuelle ».

traitement ils ne vont pas le dire à leur médecin. C'est là où nous on fait notre rôle de médiateurs, c'est-à-dire qu'on va être encore une fois médiateurs, en allant voir les médecins en leur disant "ben voilà, vous l'avez obligé, il a tout arrêté, et maintenant non seulement il ne prend plus son traitement mais en plus il va plus mal, et en plus vous n'avez pas donné une solution très claire parce que vous n'avez pas..." Ca a pris un an, et depuis un an il y a des règles correctes qui sont faites dans comment un médecin va négocier son traitement, va l'expliquer à la personne, et comment il va l'arrêter à un moment... Et donc l'éducation elle est bien dans les deux sens. C'est-à-dire que on éduque à la fois les médecins : c'est quoi une personne malade, des fois ils ne savent pas. On n'apprend pas à soigner des malades dans les facultés de médecine. On apprend à soigner des pathologies. C'est la jambe cassée du 42 et l'occlusion du 23, c'est pas M. Tartempion et Mme Duchmol. Et nous on est là pour rappeler qu'il y a des malades ».

C'est sans doute au sein de Aides que l'on trouve une des expressions les plus claires et les plus systématiques de la revendication de ce que nous avons appelé dans le premier chapitre la légitimité de l'expérience, en ce que l'absence de compétence professionnelle dans le domaine sanitaire qui marque ses membres, loin d'être appréhendée comme une carence pouvant entamer la légitimité à prendre en charge une pathologie telle que le sida, est présentée comme une ressource irremplaçable, permettant un regard distancié et potentiellement critique à l'égard des pratiques médicales ou institutionnelles. On assiste dans cette revendication à un renversement des attitudes traditionnelles en ce que l'approche profane – mais aussi l'expérience intime – d'une pathologie n'a pas ici à se soumettre à l'autorité médicale, mais sert à l'inverse d'appui pour une critique de cette dernière. Il est particulièrement intéressant de relever que dans l'extrait d'entretien qui suit, cette conception du rapport au champ médical se double de la revendication d'un statut de représentant des personnes infectées par le VIH, habilitant à juger de la pertinence et de la qualité des réponses proposées par les secteur médical et social :

« On n'est pas des professionnels du champ sanitaire et social. Parce que la professionnalisation elle induit obligatoirement dans son fonctionnement une routine et elle évacue rapidement tout système d'évaluation. Et c'est très souvent de l'auto-évaluation d'ailleurs, même si ils sont maintenus et même si on crée des dispositifs la réalité est qu'un système arrive rarement à s'auto-évaluer lui-même. La place particulière de Aides c'est que Aides est évalué par ses usagers, et que c'est cette évaluation qui va nous permettre d'évaluer la réponse faite aux usagers par d'autres. Donc (...) nous on est un syndicat de malades. On est plus proches d'un syndicat des travailleurs, dans notre approche des personnes (...), on est plus proches de ça que d'une association avec une réponse sanitaire et sociale ».

Les pages qui précèdent exigent toutefois d'être nuancées, ou précisées, en ce qu'elles risquent d'induire une vision polémique et conflictuelle des relations entre les associations dont nous venons de citer les propos et le champ médical. Tel n'est pas le cas : les associations tiennent à signaler qu'elles ne se posent pas en concurrentes avec la médecine et qu'elles entretiennent le plus souvent des relations cordiales, et fondées sur le partenariat, avec les médecins. Simplement, elles revendiquent une autonomie accrue des usagers de la santé, leur offrant de plus grandes capacités d'expression de leurs volontés et désirs. A ce titre, c'est avant tout un rôle de médiation entre personnes malades et thérapeutes que revendique Aides⁹², dont le statut affirmé de porte-parole des patients se trouve de fait reconnu comme légitime – et aussi parfois indispensable – par les médecins :

« Pour les médecins du champ sida on a une place très importante. Exactement comme, vous savez il y a des patrons qui disent "on a besoin des syndicats pour prendre la température". On a avec les médecins un vrai dialogue maintenant sur "comment vous jugez ça, tel problème, etc." Et puis on n'est pas dans la lutte des classes. On a des vrais partenariats où les médecins savent aussi pouvoir compter sur nous quand ils veulent obtenir des examens, il y a des examens qui n'existent pas sur Lyon, qui sont hyper importants, on va faire ensemble pour les obtenir. Parce qu'on a le pouvoir médiatique, on a... Oui, un savoir-faire que eux n'ont pas, qui n'est pas dans leur culture, ni leur métier. Donc le partenariat vraiment avec les médecins ça a beaucoup progressé. Ils ont bien compris qu'on a une éthique très forte aussi de non intervention thérapeutique (...) C'est-à-dire que quand on est en face de quelqu'un qui a décidé de bouffer de l'herbe pour se soigner, on ne va pas le contredire, c'est son choix à lui. On ne peut pas, nous, prendre de décision thérapeutique, on n'est pas médecins. C'est-à-dire qu'on est obligés de rester dans notre rôle. Ce qu'on peut faire c'est l'informer, l'inciter à aller chercher de l'information ailleurs. Et en même temps c'est rassurant pour les médecins, on ne les dépossède pas non plus de leurs responsabilités ».

La contestation du monopole médical à la gestion des questions de santé dont sont porteuses les associations dont on vient de citer les propos est très proche de la préoccupation à l'origine de cette étude. Ici encore, il s'agit de faire face à un processus de captation de la compétence à traiter de la santé – processus proche de ce qu'on a désigné dans le premier chapitre sous le terme de dérive technocratique – en faisant valoir la volonté et l'expérience propres des patients. Un tel registre critique témoigne de la diffusion de l'idéal démocratique au sein de secteurs de la vie sociale d'où il était complètement absent il y a peu encore – phénomène dont la figure du « malade citoyen » invoquée par l'association Aides est emblématique. Cette imprégnation du secteur sanitaire par les valeurs démocratiques apparaît à l'heure actuelle comme encore embryonnaire et minoritaire, notamment en ce qu'elle est prioritairement le fait d'associations intervenant dans le domaine de la santé sans pour autant disposer de compétences strictement médicales. Elle n'en indique par moins que dans ce domaine aussi, désormais, l'idée que les sujets de l'action sanitaire puissent prétendre à faire entendre leur opinion sur l'intervention qui leur est destinée tend à s'imposer, et exige des

⁹² Une vocation similaire d'instance médiatrice entre patients (ou leur famille) et thérapeutes est également avancée par JALMAV.

spécialistes qu'ils acceptent de voir leur légitimité proprement technique tempérée par un autre ordre de légitimité, plus insaisissable et informel mais néanmoins pertinent.

Reste que si la démarche des conférences régionales de santé indique clairement que la reconnaissance de la pluralité des sources de légitimité peut être considérée comme acquise au niveau des autorités sanitaires publiques, les conséquences et applications pratiques de cette reconnaissance ne vont pour autant de soi. Reconnaître officiellement aux usagers une compétence à intervenir dans le processus de définition des priorités de santé est une chose, leur donner les moyens de l'exercer de la manière la plus efficace en est une autre, éminemment plus complexe et appelant une réflexion préalable. C'est à une discussion sur les formes et enjeux de l'expression de cette compétence spécifique qu'est consacrée la conclusion de ce rapport.

Conclusion : Le milieu associatif et la Conférence régionale de santé

Cette étude, rappelons-le, était prioritairement destinée à évaluer la capacité du milieu associatif à se poser en représentant de la « société civile » au sein de cette instance de débat public qu'est la Conférence régionale de santé. Le premier chapitre a permis de cerner les enjeux et portées, mais aussi certaines des difficultés ou impasses, de la notion de participation, en soulignant notamment les principaux présupposés sur lesquels se fondent les démarches participatives. Le second chapitre a présenté une série d'informations sur le milieu associatif (tel qu'il s'incarne dans l'échantillon de l'enquête), en s'attachant tout spécialement à identifier la nature des relations que les associations entretiennent avec leurs publics de référence et à évaluer leur capacité à se poser en représentantes de ces derniers. Il nous faut à présent tirer les conclusions de cette étude en revenant à des considérations plus pragmatiques, c'est-à-dire plus directement liées aux enjeux et objectifs propres à la Conférence régionale de santé.

De fait, l'étude empirique montre que la démarche de la Conférence rencontre plusieurs des difficultés signalées dans le premier chapitre. Une des principales relève de ce que nous avons appelé la compétence participative : les hésitations ou réticences à aborder le thème de la santé (se traduisant notamment par un taux assez élevé de non réponses au questionnaire) que nous avons rencontrées dans un quart des associations de l'échantillon indiquent que le sentiment de disposer d'une légitimité à traiter de ce thème n'est pas uniformément partagé, et que son absence au sein de plusieurs associations conduit à une attitude de retrait et de refus de se saisir de l'offre de participation. L'idée que la santé est une sorte de domaine réservé à des professionnels qualifiés reste encore très prégnante, et fait obstacle à une reconnaissance des usagers comme acteurs pertinents, disposant d'une légitimité à faire entendre leur point de vue dans un débat public sur les priorités de santé. A contrario, les représentations – que l'on pourrait qualifier de globalisantes – de la santé exprimées par plusieurs des acteurs associatifs rencontrés, de même que le discours à tonalité plus ou moins critique à l'égard du champ médical porté par quelques associations, nous semblent témoigner de l'émergence au sein de certaines fractions du milieu associatif d'un sentiment de légitimité, d'un ordre autre que celui de l'expertise thérapeutique, à faire entendre une opinion – éventuellement discordante – dans le débat public sur la santé. Au final, notre étude offre sur ce point une image contrastée : certaines associations font preuve d'un sentiment d'illégitimité (qui peut aussi être une indifférence) à intervenir dans le débat sur la santé, cependant que d'autres – souvent situées à proximité, voire dans les marges du secteur sanitaire – témoignent à l'inverse d'une certaine détermination à faire entendre leur voix dans

ce domaine. Si la contribution des secondes à la démarche de la Conférence régionale de santé semble dans ce contexte ne pas poser de problème, un travail d'explicitation de ses buts et enjeux, permettant aux associations hésitantes de se reconnaître comme compétentes pour intervenir dans le débat public sur la santé, semble nécessaire.

Une deuxième difficulté porte sur les problèmes étroitement liés de la consistance collective des populations appelées à participer et de la représentativité de leurs représentants. La figure de l'« usager », cet acteur dont la participation au débat sur les priorités de santé est attendue, apparaît comme excessivement abstraite et insaisissable. Pour qu'une population donnée « participe » ou se mobilise en tant que telle, avons-nous dit dans le premier chapitre, il faut en préalable que ses membres soient dotés d'un sentiment identitaire suffisamment fort pour se reconnaître à la fois comme appartenant à une même entité collective et comme ayant à faire valoir des opinions et intérêts communs. De toute évidence, la « population » des « usagers » – pas plus d'ailleurs que la « société civile » – ne répond à ces conditions, et ne peut en tant que telle être mobilisée dans la démarche de la Conférence régionale. Entité à l'existence problématique et insaisissable, l'« usager » apparaît comme une figure d'autant plus facilement invocable et disponible pour des usages pratiques, tendant à des enjeux hétérogènes, qu'aucun acteur individuel ou collectif ne peut légitimement prétendre à l'incarner ou à s'exprimer en son nom. C'est en ayant conscience de cette incapacité de la notion d'usager à servir d'outil véritablement pertinent pour penser – et mettre concrètement en place – la participation que la Conférence régionale a choisi de s'adresser aux différentes composantes du milieu associatif rhônalpin.

Si cette sollicitation du milieu associatif comme instance médiatrice de la population générale témoigne d'une approche pragmatique, disposée à prendre au sérieux la participation sans en ignorer les contraintes, elle s'affronte directement au problème relevé dans le premier chapitre (§ 2.2.3.) de la création de nouveaux porte-parole. Dans une situation marquée par l'impossibilité d'instaurer une démocratie directe, ou une égale participation de tous les individus au débat, il n'est guère d'autre solution que de solliciter des représentants aptes à rapporter les opinions et volontés de leur « base », ce qui expose aux faiblesses déjà signalées de la démocratie représentative, et notamment à la question de la représentativité des représentants. Pour le dire plus concrètement, le recours au milieu associatif comme instance investie d'une mission de représentation des usagers ou de la société civile se voit immédiatement poser la question de sa représentativité, et donc de sa légitimité à s'exprimer en leur lieu et place. La constitution de l'échantillon, incluant des organisations actives dans les différents secteurs de la vie économique et sociale et à ce titre conçues comme dépositaires d'une certaine représentativité, a constitué une première réponse à ce problème. Celle-ci ne saurait toutefois suffire, en ce que la démarche se trouve confrontée à la diversité des rapports que les associations entretiennent avec leurs populations de référence respectives. L'étude empirique a permis de souligner que ces rapports s'organisent selon un continuum, allant d'un

haut degré de formalisation (la base des adhérents élit selon des modalités codifiées les responsables appelés à la représenter et à diriger l'association) à des rapports informels et dénués de procédures instituées de délégation ou de désignation de porte-parole (les acteurs associatifs se présentent comme aptes à exprimer les souhaits ou opinions d'une population d'usagers dépourvue de maîtrise sur leur définition). Entre ces deux pôles du continuum, des modes extrêmement hétérogènes de relation à la population de référence ont été identifiés, passant notamment par des procédures consultatives (sondages auprès de leurs adhérents par la FCPE et la Fédération des familles de France, par exemple), une présence de représentants des usagers au sein des instances de direction (les conseils d'administration paritaires de Cabiria), un fonctionnement par assemblées générales très largement ouvertes (AC !), etc.

Au final, certaines associations de l'échantillon peuvent, d'un point de vue strictement formel, apparaître comme davantage représentatives de leur population de référence en ce qu'elles se sont dotées de véritables dispositifs démocratiques de désignation de responsables chargés de porter la parole collective de leur base. D'autres, entretenant – parfois à leur grand regret – des relations beaucoup plus distantes ou ponctuelles avec un public ne disposant que de faibles opportunités – ou témoignant de dispositions réduites – pour s'engager dans la vie associative, apparaîtront de ce point de vue comme marquées par un faible degré de représentativité (cas par exemple des associations dont les membres sont conduits à adhérer dans une logique « consumériste »). Cette question de l'inégale légitimité des associations de l'échantillon à se poser en représentantes de leur population de référence constitue un véritable problème pour la démarche de la Conférence régionale, et ne doit pas être sous-estimée. Elle semble malgré tout difficilement surmontable, en ce que si les responsables de la Conférence peuvent porter une attention préalable à la représentativité réelle des associations dans le choix de celles invitées à participer, il reste que, d'une part, ils ne peuvent prétendre à porter un quelconque jugement sur les modes d'organisation internes des associations, et, d'autre part, il ne peut être question d'éliminer du dispositif des organismes à destination de populations marquées par de faibles capacités à intervenir dans la conduite de l'action qui leur est destinée (cas notamment, dans notre échantillon, des associations s'adressant aux malades mentaux ou aux personnes en fin de vie). Ce type de difficulté ne saurait toutefois selon nous remettre en cause la pertinence de la démarche globale adoptée par la Conférence régionale de santé ; une pleine conscience des limites et imperfections du dispositif nous semble de ce point de vue préférable à l'illusoire poursuite d'une représentativité parfaite, par définition inaccessible.

La troisième difficulté à laquelle doit s'affronter l'approche adoptée pour la Conférence tient aux coûts et à l'étendue de la participation. Cet aspect est apparu très directement dans les entretiens. Lorsque nous interrogeons des responsables associatifs sur leur éventuel souhait de contribuer à la Conférence, beaucoup ont offert une réponse mitigée en mettant en balance, dans une logique que l'on peut qualifier d'utilitariste, les coûts qu'entraînerait leur

participation et les effets concrets envisageables de celle-ci. Pour le dire autrement, si dans leur majorité les associations ont a priori accueilli favorablement l'éventualité d'être invitées à la Conférence, nombre d'entre elles ont aussi souligné les coûts importants que cela entraînerait pour elles. Déjà souvent appelées à siéger dans de multiples comités et commissions relevant de leur domaine d'activité (ce qui, on l'a vu, se révèle particulièrement lourd pour celles dont les responsables sont des bénévoles), les associations conditionnent – et cela d'autant plus que la santé est distante de leurs centres d'intérêts – leur contribution à l'assurance que, en quelque sorte, celle-ci en vaut véritablement la peine. A ce titre, une assurance qu'il sera véritablement tenu compte de leurs avis, et que la démarche participative ne sera pas une consultation non suivie d'effets concrets ou un simple alibi démocratique, a été fréquemment invoquée comme le principal élément apte à compenser les coûts d'une éventuelle participation. Il est à ce titre important de noter que plusieurs associations ont émis des doutes, ou tout au moins des questionnements, sur l'utilité et l'efficacité de ce type de dispositif, ainsi que sur la réalité de sa dimension participative (on retrouve ici la tension entre consultation et décision) :

« Vous savez les Conférences régionales de santé, nous on appelle ça des grand-messes. Parce que tout est décidé, on ne nous laisse plus que le contenu, le jour de la conférence. Mais on n'a pas grand chose à dire et ça ne sera pas tellement tellement modifié parce que ça a été déjà décidé avant » (Fédération des familles de France).

« Maintenant reste à voir ce que peut en réalité donner ce qui est parti quand même d'une conception politique. Et la politique ça peut mener à des actes politiques électorales, mais ça peut aussi mener à des modifications sensibles » (CGT).

« Ma question c'est comment on se donne les moyens de vérifier que ça a changé effectivement quelque chose dans le quotidien de la vie des plus pauvres. Mais ça c'est la question qu'on me renvoie chaque fois : "mais ce que tu fais, est-ce que ça change quelque chose dans la vie des gens ?" Alors moi je prends la question en pleine figure chaque fois, et je dis "ben je ne sais pas, j'espère, j'aimerais bien..." » (ATD-Quart Monde).

« Moi ce que j'en retiens [des conférences régionales de santé] dans l'effectivité un petit peu de ce qui a été fait, c'est quand même quelque chose d'assez théorique, qui ne se concrétise pas dans les actions de tous les jours. C'est moins perceptible (...) Il faut trouver d'autres choses pour relier, pour pédagogiser moi je dirais. Et puis après regarder au travers d'une évaluation ce qui en ressort. Et c'est vrai qu'aujourd'hui on n'a pas véritablement de résultat, mais peut-être est-ce trop tôt, pour évaluer ce qui sort de ces conférences régionales » (CFDT).

Les deux derniers extraits d'entretien montrent bien que la disposition des associations à participer à la démarche de la Conférence régionale de santé dépend dans une très large mesure de la perception de signes tangibles que celle-ci sera réellement suivie d'effets, qu'elle

sera autre chose qu'une « grande messe » servant de caution démocratique à des décisions institutionnelles en fait adoptées sans réelle concertation. Cet aspect nous semble décisif pour la réussite du projet des Conférences et pour sa pérennité. On peut ici retenir la leçon de ce dispositif de participation populaire de Porto Alegre, évoqué dans le premier chapitre, où les habitants ne se sont véritablement investis dans l'offre de participation qui leur était proposée qu'après avoir pu constater que leur opinion était prise en compte et suivie d'effets concrets. De manière similaire, on a évoqué dans le second chapitre telle association faisant le constat que l'efficacité et la pertinence de sa contribution à des instances consultatives ne peuvent être mesurées que sur le long terme. De fait, c'est d'une certaine gestion du temps que dépendra largement le succès de l'intégration des associations à la démarche de la Conférence ; celle-ci apparaît comme prise dans une tension entre l'obligation dans laquelle elle se trouve de donner – assez rapidement – aux associations des éléments prouvant son bien fondé et l'utilité de leur contribution, et le temps qui lui est nécessaire pour pouvoir traduire ses réflexions et son action dans des politiques concrètes. Il apparaît également comme indispensable que la Conférence se dote de dispositifs de communication de ses résultats, aptes à donner aux organisations invitées à en être partie prenante des éléments d'information suivie prouvant que leur participation n'a pas été vaine, et que l'action initiée au cours de la Conférence se poursuit dans la durée.

Les conditions d'expression des associations au cours de la Conférence sont elles aussi à prendre en compte comme un des éléments de l'évaluation, par les associations, des coûts de leur éventuelle participation. Plusieurs d'entre elles ont signalé la frustration qu'elles ressentent dans des instances où un très court temps de parole, selon elles insuffisant pour la complète expression de leurs opinions et avis, leur est accordé du fait du grand nombre de personnes ou d'organismes appelés à s'exprimer ; assister pendant une journée complète à une rencontre au cours de laquelle on ne pourra communiquer ses souhaits ou idées que pendant de trop brèves minutes apparaît de ce point de vue comme particulièrement coûteux, et quelque peu dissuasif, à des responsables associatifs à qui leurs activités ordinaires prennent déjà beaucoup de temps et d'énergie. A ce titre, il pourrait être utile de réfléchir à des dispositifs alternatifs donnant aux associations les moyens d'exprimer leur opinion de manière aussi détaillée qu'elles le souhaitent (possibilité de déposer des mémoires écrits préalables, par exemple).

Du fait de ces coûts, la capacité des associations à mener auprès de leurs publics respectifs une consultation ou un débat sur la santé apparaît extrêmement réduite, et cela tout particulièrement pour celles aux préoccupations n'ayant que de lointains rapports avec les questions sanitaires. Eprouvant parfois des difficultés à mener à bien leurs activités ordinaires, ces associations perçoivent généralement comme irréalisable le projet d'organiser et de mener une quelconque réflexion collective avec leur public sur un thème qui leur est le plus souvent étranger, et qui ne saurait pour elles constituer une priorité. Offrir à ces associations des

moyens – non exclusivement financiers, et pouvant par exemple prendre la forme de nouveaux lieux de rencontre ou canaux d'expression – leur permettant de remplir dans de meilleures conditions le rôle de représentantes que leur attribue de fait la Conférence régionale apparaît à ce titre comme une des pistes à poursuivre.

On constate donc au final que, loin de correspondre à un processus abouti et définitivement stabilisé, la démarche participative de la Conférence régionale de santé reste encore largement à construire, et que les difficultés qu'il lui faut surmonter sont importantes. Loin de conduire au pessimisme, ce constat nous semble pleinement participer du processus démocratique, exigeant un travail permanent d'amélioration des pratiques. Si l'idéal de l'expression directe et parfaite de la volonté populaire apparaît aujourd'hui comme matériellement inaccessible, il constitue néanmoins un horizon vers lequel doivent inlassablement tendre des dispositifs démocratiques soumis à un travail constant de critique et de perfectionnement.