

## La démocratie dans le secteur médico-social en question

LABERS, Université de Bretagne Occidentale, Brest

UFR Lettres, Sciences Humaines et Sociales

Salle C 204 (2<sup>o</sup> étage)

Le séminaire s'inscrit dans l'axe société santé du LABERS et dans le cadre de recherches sur les politiques médico-sociales soutenues par l'IRESP. Un précédent séminaire (septembre 2014) a permis de progresser sur des projets de recherche qui ont ensuite été financés à l'échelon régional (MSHB) et national (IRESP). L'objet de ce séminaire est :

- l'analyse des premiers résultats issus des entretiens et recherches documentaires effectués à ce jour ;
- L'approfondissement et l'élaboration de questions en vue de la poursuite du projet ;
- La construction d'un réseau européen et international en vue de réponses à des appels à projets ultérieurs.

Le choix du thème du séminaire procède des constats effectués dans le cadre de la recherche exploratoire financée par la MSHB : la participation des usagers (et des professionnels), ainsi que la « **démocratie en santé** » figurent parmi les innovations observées durant les enquêtes de terrain.

**La notion de démocratie dans le champ sanitaire et médico-social comporte plusieurs acceptions.** Elle peut être envisagée du point de vue de la **démocratie sociale**. Les partenaires sociaux sont impliqués dans la gestion des caisses d'assurances qui contribuent au financement des soins et services médico-sociaux. Du point de vue de la **démocratie représentative**, en particulier depuis l'acte I de la **décentralisation**, le rôle des exécutifs des collectivités territoriales est significatif et a été renforcé par l'acte 2. Outre l'attribution d'autorisations aux établissements et services d'accueil, d'accompagnement et d'hébergement, les départements pilotent les processus de définition et de hiérarchisation des priorités dans le cadre des schémas médico-sociaux départementaux. De manière plus large, les représentants des collectivités territoriales concourent dans le cadre des commissions à la planification et aux schémas régionaux d'organisation des services médico-sociaux dans le cadre des conférences et commissions mises en place par les agences régionales de la santé. En troisième lieu, la « démocratie en santé » est aussi synonyme de **reconnaissance des droits des usagers, de préservation et de renforcement de leur capacité à décider, aussi bien pour eux-mêmes qu'à propos des services qui les concernent**, notamment à travers les conseils de vie sociale dans les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS). Si la loi de 2002-2 formalise ces droits, elle a été précédée par des mouvements d'usagers (par exemple dans le champ du handicap) et de patients (VIH, AFM...) qui ont préparé la reconnaissance de l'expertise des personnes à propos de leurs propres incapacités et maladies, ainsi que celle de leur capacité à participer aux décisions qui les concernent. Enfin, la notion de démocratie participative recouvre **l'implication des**

## **usagers-citoyens dans la définition des priorités, des formes et contenus des actions publiques et des services qui la concernent.**

La démocratie sociale est celle qui, en France, est la plus en crise en raison des questions que pose la représentativité des partenaires sociaux et de leur réticence à jouer pleinement leur rôle dans la régulation des dépenses de santé qui a justifié, depuis deux décennies, le renforcement des contrôles étatiques et parlementaires à leur détriment. La décentralisation s'est effectuée au bénéfice des pouvoirs de décisions des exécutifs locaux plus que des citoyens. L'influence des élus locaux a été accrue dans les champs de la santé publique et du médico-social jusque dans la première moitié des années 2000. Dans ce dernier cas, la mise en place de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie puis des Agences Régionales de Santé s'est traduite par une « reverticalisation » du pilotage des politiques, en ce qui concerne l'allocation des ressources budgétaires mais aussi le cadrage des politiques nationales (PAERPA, MAIA...). Dans le même temps, la loi HPST incorporait cependant des dispositifs de consultation des représentants politiques, socioprofessionnels et des usagers dans le processus de planification sanitaire et médico-sociale. Du point de vue de la participation des usagers, l'application de la loi de 2002 peut s'avérer problématique, notamment en ce qui concerne leur mobilisation dans le cadre des conseils de vie sociale. Lorsqu'ils participent, les usagers peuvent avoir le sentiment que les décisions prises prennent peu en compte leurs paroles et leurs revendications. La démocratie participative constitue par ailleurs un objectif affiché des collectivités territoriales, en particulier des conseils départementaux. Sans nécessairement reprendre ce terme, les agences régionales de la santé cherchent à renforcer leur légitimité en déployant des dispositifs participatifs, et notamment en étant attentives, pour certaines, à la mobilisation et à la formation des usagers.

Toutefois, le développement de la démocratie participative soulève classiquement de nombreuses questions, notamment celles de la représentativité des usagers qui se mobilisent, de la portée effective de leur implication et, enfin, de la prise en compte des contraintes et charges qu'un tel engagement peut représenter, en particulier pour des personnes vulnérables. Ce développement soulève aussi la question du « levier » qui serait le plus mobilisateur. Parmi les possibilités figurent l'approche dite populationnelle (qui se focalise sur les problématiques de sections spécifiques de la population, telle la dépendance des personnes âgées) ou l'approche territoriale. Enfin, la notion de démocratie sanitaire et/ou médico-sociale peut être interrogée en tant que telle dans la mesure où elle peut être considérée comme circonscrivant l'espace de participation de personnes vulnérables et/ou affectées par des incapacités. Focaliser ainsi la participation démocratique des personnes concernées renforcerait indirectement la stigmatisation qui les affecte et ne serait pas nécessairement synonyme d'une meilleure inclusion sociale.

Dans cette perspective, l'objet du séminaire est double. Il s'agit de dresser une cartographie des différentes formes et des différents dispositifs de démocratie dans le champ médico-social, puis d'en effectuer une analyse critique en mobilisant des exemples européens.

## **Jeudi 10 septembre**

**9 :00. Introduction du séminaire :** Du changement et de l'innovation à la question de la démocratie et la participation dans les politiques médico-sociales locales et régionales ? (Etat d'avancement du projet – Hervé Hudebine)

- Rappel de la problématique et des hypothèses initiales (compte-rendu de la réunion de Marseille),
- Etat d'avancement de la recherche,
- Premiers résultats, émergence de la question de la participation et de la démocratie,
- Bilan financier.

### **9 :45. Etat d'avancement de la recherche**

- PACA (Corinne Grenier, professeure de gestion, Kedge Business School, Marseille)

### **10 :30 : Pause**

- Bretagne (Alain Jourdain, professeur de démographie, EHESP, CRAPE, Rennes)

### **10 :45. Participation et démocratie dans les politiques médico-sociales régionales et locales : analyses et réflexions prospectives (1)**

- Participation des usagers et démocratie dans les politiques médico-sociales régionales et locales : potentialités, limites et incertitudes du cadre juridique (Hervé Rihal, professeur de droit public, directeur du centre de recherche juridique et politique Jean Bodin, université d'Angers)
- Le collectif inter associatif et le projet d'université des usagers en PACA vecteurs de participation et de démocratisation des politiques médico-sociales en PACA ? Etat d'avancement du projet porté par le CISS PACA (Corinne Grenier)

### **12 :15. Déjeuner**

### **13 :45. Participation et démocratie dans les politiques médico-sociales régionales et locales : analyses et réflexions prospectives (2)**

- Des parcours de soins négociés ? Interactions entre patients âgés, proches et professionnels de santé (Guillaume Fernandez, maître de conférences en sociologie, LABERS, université de Brest)
- Complexité et question de la pérennisation des dispositifs de participation dans les politiques médico-sociales et de santé publique (William Sherlaw, maître de conférences en anthropologie, EHESP, Rennes)

## **15 :00. Mise en perspective comparative**

Les interventions qui suivent seront effectuées en anglais avec une traduction / synthèse en Français de William Sherlaw et Hervé Hudebine.

- Social Care Policy in England: Consolidation, Devolution and Integration (Patrick Hall, Practice Development Manager - Policy, Social Care Institute of Excellence, London)

## **15 :45. Pause**

- L'analyse des initiatives visant à renforcer la position des usagers : l'évaluation de la participation et la question de la confiance dans les institutions au Danemark (Viola Bureau, professeure de science politique, université d'Aarhus)
- Les procédures de participation civiques dans les systèmes de soins (Sarah Kristina Wist, chargée de recherche Research Center for Interdisciplinary Risk and Innovation Studies, University of Stuttgart – sous réserve, vidéoconférence)

## **17 :15. Pause**

## **17 :30. Ajustement de la problématique, des hypothèses et de la méthode de recherche dans une perspective comparative (1)**

*Intégration d'un échelon d'analyse micro* : interactions entre usagers/patients, proches et professionnels de première ligne. De multiples tensions traversent les politiques médico-sociales, comment se traduisent-elles concrètement dans les interactions entre les protagonistes concernés ? Dans quelle mesure et selon quelles modalités les outils de communication, de participation et d'évaluation existants permettent-ils de tirer des enseignements des expériences des usagers, des proches et des professionnels dans l'action publique. Cette proposition vaudrait pour le futur projet de recherche européen/international. Dans l'intervalle, des discussions peuvent (comme aujourd'hui) être entamées avec des collègues qui effectuent des recherches sur ce thème.

## **18 :30. Fin de la première journée**

## **20 :00. Dîner**

**Vendredi 11 septembre**

**8:45. Ajustement de la problématique, des approches, des hypothèses et de la méthode de recherche dans une perspective comparative (2)**

Les similarités constatées dans les tensions qui traversent les politiques médico-sociales européennes, tout comme dans les problèmes de coordination entre secteurs et professionnels, du sanitaire et du social, conduisent peut-être à relativiser une hypothèse qui était forte dans le projet initial : *les facteurs institutionnels sont-ils aussi important que nous le pensions ou sont-ils pour une part « transcendés » par des logiques organisationnelles et de cultures professionnelles que l'on observe dans de nombreuses configurations nationales ?* Une autre manière de poser la question consiste à constater qu'un moindre cloisonnement institutionnel et financier n'est pas nécessaire synonyme d'absence de problèmes de coordination (ou d'intégration). L'une des manières de la traiter serait de se concentrer, dans une perspective comparative, sur *les changements et innovations dans le domaine de la coordination des politiques, services et dispositifs sanitaires, sociaux et médico-sociaux*. Que se passe-t-il lorsque des efforts conséquents en la matière sont consentis ? L'on se demanderait alors si, et dans quelle mesure, les facteurs institutionnels ont un impact et si l'action sur ces facteurs constitue véritablement un pré-requis pour l'amélioration de la coordination.

La réponse à cette question dépend pour une part de la définition théorique de la notion d'institution que l'on adopte. Une définition large amène en effet à considérer que l'organisation (telle que l'Hôpital, l'Etablissement pour personnes âgées) ou encore les professions sont des « institutions ». Une clarification conceptuelle apparaît donc nécessaire.

**9 :45. Ajustements méthodologiques**

- Guides d'entretien,
- Grilles d'analyse des documents et des entretiens,
- Grilles d'observation.

**10 :30. Pause**

**10 :45. Préparation de l'agenda à venir**

- Programmation du travail de terrain,
- Préparation du colloque d'Angers les 26 et 27 novembre (organisé par Hervé Rihal) qui pourrait également constituer l'opportunité de la tenue d'une réunion d'étape sur l'avancée de la recherche exploratoire,
- Identification des partenaires européens et canadiens potentiels, programmation d'une réunion à Paris (locaux de l'EHESP ou de Kedge) durant l'hiver 2015-16,
- Identification d'appels à projets de recherche d'intérêt potentiel (ANR, CNSA, ORA, etc.)

**12 :15. Déjeuner**

**14 :00. Fin**

## Liste des participants

Viola Burau, professeure de science politique, université d'Aarhus, Danemark.

Gaël Coron, professeur au Département sciences humaines et sociales (sociologie et science politique), EHESP, Rennes.

Guillaume Fernandez, maître de conférences en sociologie, Labers, UBO, Brest.

Edith Gaillard, maître de conférences en sociologie, LABERS, UBO, Brest.

Romain Gaillard, chargé de mission, conférence de territoire de santé n°1, Agence Régionale de Santé, Bretagne.

Corinne Grenier, professeure, HDR, sciences de gestion, KEDGE Business School, Marseille.

Hervé Hudebine, maître de conférences en sociologie, LABERS, UBO, Brest.

Alain Jourdain, professeur de démographie, EHESP, CRAPE, Rennes.

Alain Penven, professeur de sociologie, LABERS, UBO, Brest.

Hervé Rihal, professeur de droit public, directeur du centre de recherche juridique et politique Jean Bodin, université d'Angers.

William Sherlaw, maître de conférences en anthropologie, EHESP, Rennes.

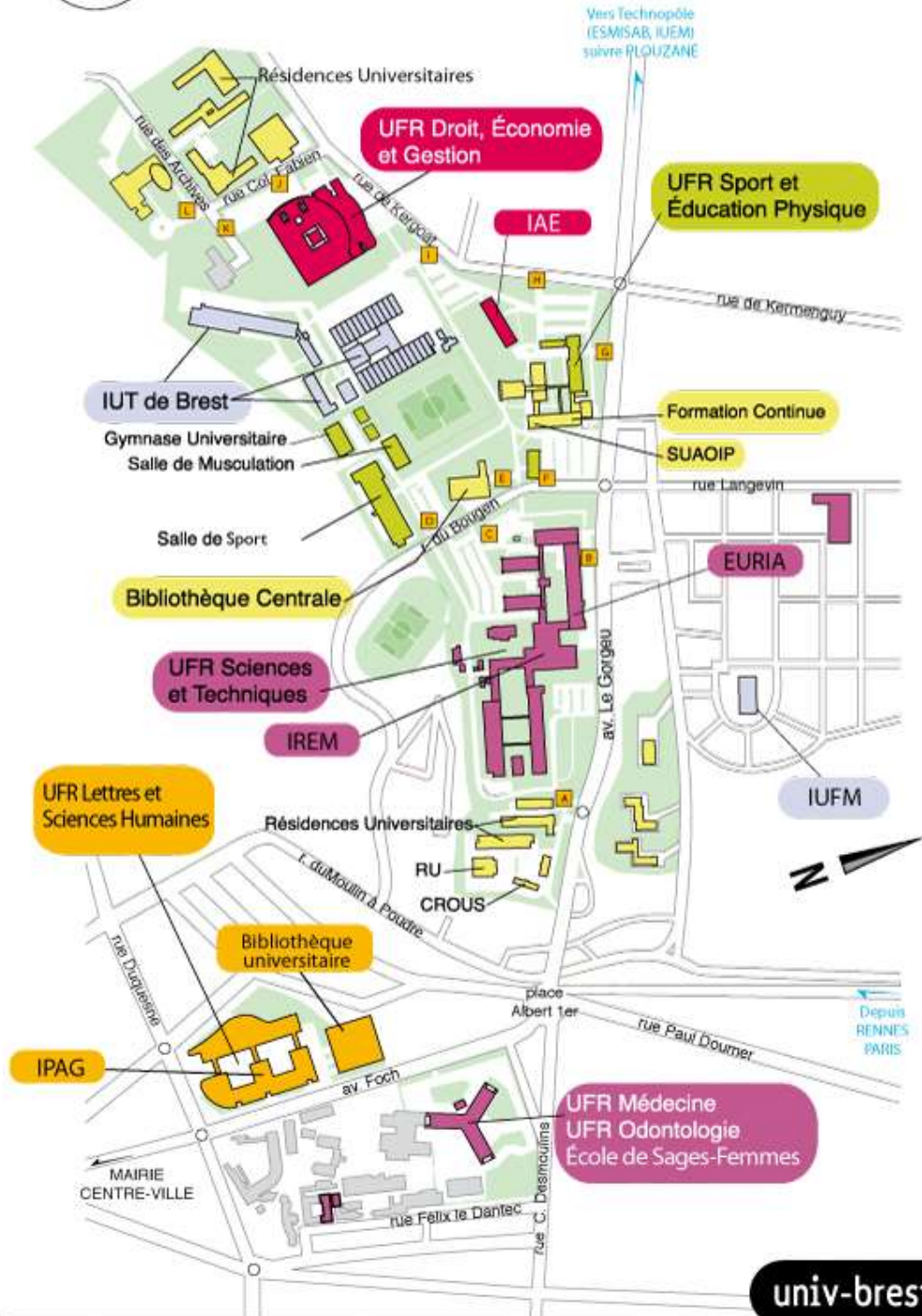
Sarah Kristina Wist, chargée de recherche Research Center for Interdisciplinary Risk and Innovation Studies, Université de Stuttgart.



université  
de bretagne  
occidentale

# Plan des installations universitaires à BREST

(Accessibles à l'occasion des Portes Ouvertes 2011)



univ-brest.fr