

# La participation des personnes concernées dans le social et le médico-social

Le thème de la participation est le volet le plus visible d'un ensemble de notions qui s'accroissent en fonction des initiatives, des constructions intellectuelles, des politiques publiques... Un halo dans lequel nous trouvons les expressions *empowerment*, développement du pouvoir d'agir, autodétermination..., autour desquelles s'agrègent de multiples autres appellations : rétablissement, réhabilitation, valorisation des rôles sociaux...

Cette richesse du vocabulaire, tout particulièrement dans le secteur social et médico-social, avait conduit le Conseil supérieur du travail social à se pencher sur les questions sémantiques, à la fois pour la désignation des personnes et pour la présentation des modalités de leur implication dans les actions qui les concernent. Il y a consacré une trentaine de pages dans un rapport qui a, notamment, remis en cause le terme « usager » [14].

Ces questions sont toujours très sensibles, ainsi que le montre la création, dans le cadre de la politique du handicap, d'un Conseil pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques par un décret du 5 février 2020<sup>1</sup>. Une nouvelle étape est franchie avec le décret du 25 avril 2022 « portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation » : à l'article D. 311-30 du Code de l'action sociale et des familles, les mots « personnes accueillies ou prises en charge » sont remplacés par les mots « personnes accompagnées ». En effet, la notion d'accueil avait semblé induire la priorité à l'établissement, aux dépens d'une conception plus ouverte, plus transversale de l'accompagnement social et de la dynamique de parcours.

Nous en tirons deux conclusions concernant la participation : d'abord, les façons de parler illustrent les façons de penser et les façons de faire ; ensuite, la terminologie permet d'identifier l'appartenance à tel ou tel secteur professionnel. Les habitudes de langage des travailleurs sociaux et des professionnels de santé aident à délimiter des identités, mais aussi à décliner des approches un peu différentes de la participation. Les expressions « prise en charge » et « patients » sont des éléments de distinction parmi d'autres ; « rétablissement » et « réhabilitation », plus utilisés en santé mentale, aussi.

## L'impact de cultures professionnelles spécifiques

Au moment où la notion d'approche globale est favorisée par les uns et par les autres, on fera l'hypothèse

1. Voir le décret du 8 avril 2020 modifiant le décret du 5 février 2020 portant modification de la composition et du fonctionnement du Conseil national consultatif des personnes handicapées.

d'une réduction des différences. Pour autant, les réalités institutionnelles, fondées sur un cadre juridique segmenté, alimentent des cultures professionnelles et des pratiques marquées par des héritages spécifiques. Il faut donc, même si la référence commune à la citoyenneté réduit les effets de la catégorisation des publics, interroger les spécificités de la thématique de la participation dans le secteur social et médico-social.

Depuis la loi HPST<sup>2</sup>, le secteur médico-social, mais aussi pour certains aspects le secteur social, est aspiré dans une nouvelle dynamique : il intègre le périmètre du sanitaire dans une configuration inédite, avec la mise en place des agences régionales de santé et de l'Agence nationale d'appui à la performance. En outre, la Haute Autorité de santé gère désormais l'ensemble de l'évaluation sociale et médico-sociale.

Déjà, l'article 1 de la loi HPST mentionnait, parmi les missions de service public exercées « en tout ou partie » par les établissements de santé, « la lutte contre l'exclusion sociale, en relation avec les autres professions et institutions compétentes en ce domaine, ainsi que les associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion et la discrimination ». Ensuite, son article 118 oblige à penser une continuité entre les soins et l'accompagnement social : il indique que les agences régionales de santé réalisent à la fois les « objectifs de la politique de santé » définis par le Code de la santé publique et les « principes de l'action sociale et médico-sociale » tels qu'ils résultent de la loi du 2 janvier 2002. Cela équivaut à tenter de dépasser les distorsions entre cette même loi rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Lorsque l'on se place du point de vue de la complexité des problématiques individuelles, les intrications sont manifestes entre les besoins des « patients » et les attentes des personnes en termes d'accompagnement social, d'aide à l'autonomie financière et à l'insertion sociale et professionnelle. C'est ce à quoi les professionnels du travail social et de la santé se confrontent au quotidien.

Pour autant, il existe deux codes, deux législations et deux réglementations. Pour le secteur social et médico-social, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 fait des droits des personnes accompagnées une question décisive, car c'est au vu de la reconnaissance des droits des

2. Loi « portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires » du 21 juillet 2009.

**Marcel Jaeger**  
Professeur émérite,  
Conservatoire  
national des arts  
et métiers, Paris

Les références entre  
crochets renvoient  
à la Bibliographie  
générale p. 54.



bénéficiaires que l'action sociale et médico-sociale prend vraiment son sens et que les établissements et services sont d'abord évalués. Cela implique, au minimum, de prévenir les maltraitances, dont l'actualité rappelle la fréquence, aussi bien dans des établissements pour personnes âgées que dans des institutions accueillant des enfants. Pour ce faire, le législateur a conçu sept « outils » spécifiques au secteur social et médico-social, devant permettre d'administrer la preuve de l'effectivité des droits et tout particulièrement celui de la participation.

- 1. Le livret d'accueil**, fondé sur une différence majeure entre le livret d'accueil d'un hôpital et celui d'une institution sociale ou médico-sociale. Alors que le premier a pour objectif l'information du public accueilli, l'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles fixe au livret d'accueil une autre finalité : il est destiné à « garantir l'exercice effectif des droits » de la personne et à prévenir notamment « tout risque de maltraitance », disposition qui suggère d'emblée une exposition des personnes accompagnées au non-respect de leurs droits...
- 2. La charte des droits et libertés de la personne accueillie**. Cette charte n'est pas strictement identique à celle du patient hospitalisé telle qu'elle figure dans la réglementation sanitaire ; elle ajoute des dispositions spécifiques relatives à la diffusion d'une information sur les associations d'usagers, à la nécessité de ne pas séparer les fratries lors de l'accueil de mineurs. Elle affirme le droit à la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne en institution ainsi que le droit à la pratique religieuse.
- 3. Le contrat de séjour** ou, par dérogation, « un document individuel de prise en charge » lorsque la prestation n'est pas délivrée en établissement. Les deux doivent être élaborés « avec la participation de la personne accueillie ou son représentant légal ». En matière de contrat, les responsabilités se partagent sans que l'une des parties puisse imposer des obligations à l'autre. De plus, le contrat « détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel ».
- 4. Un tiers extérieur**. Toute personne accueillie par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une « personne qualifiée ». Cette disposition suggère que la mise en œuvre du contrat de séjour, par exemple, peut être tout aussi inégalitaire que le contrat lui-même. Pour compenser cette inégalité, prévenir les contentieux et donner aux personnes une aide d'accès plus facile que le recours à un avocat, le législateur a prévu l'affichage obligatoire d'une liste de personnes qualifiées établie conjointement par le représentant de l'État et le président du conseil départemental.

- 5. Le conseil de la vie sociale**. Cette instance doit être consultée sur le contenu du règlement de fonctionnement, ainsi que sur le projet de l'établissement ou du service. L'accent est mis sur l'association des personnes directement concernées au fonctionnement de l'institution. Lorsqu'il ne peut pas être mis en place, par exemple dans le domaine de l'aide à domicile ou de la protection de l'enfance, il est prévu « d'autres formes de participation », dont les enquêtes de satisfaction.
- 6. Le règlement de fonctionnement destiné aux personnes accueillies**. Cette appellation évite la confusion avec le règlement intérieur prévu par le Code du travail pour les salariés. Pour autant, ce règlement ne se réduit pas au fonctionnement technique de l'établissement ou du service. Il inclut, par exemple, la mention des « devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service ».
- 7. Le projet d'établissement ou de service**. Établi pour une durée maximale de cinq ans, il définit les objectifs de l'établissement ou du service, « notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement ». Il suppose, là encore, la participation des personnes concernées, ne serait-ce que parce qu'il est soumis à l'avis du conseil de la vie sociale.

### Les différents registres de la participation dans le secteur social et médico-social

Dans le secteur social et médico-social comme dans d'autres, la participation comporte plusieurs niveaux, qui renvoient chacun et dans leur combinaison à plusieurs dimensions du fonctionnement démocratique. Aïnsi, Joëlle Zask [44] identifie trois formes de participation : prendre part, contribuer (apporter une part), bénéficier (recevoir une part). Selon elle, il existe une différence radicale entre « faire partie », objectivement, d'un groupe, au sens d'une appartenance qui peut être passive, et « prendre part » à un groupe dans lequel une activité menée en commun est centrée sur une finalité. Dans le premier cas, le groupe préexiste à l'individu et s'impose à lui. Dans l'autre, le fonctionnement du groupe est conditionné par des visées communes ou simplement par le désir d'être ensemble. C'est différent du fait d'« apporter une part », en contribuant par son action personnelle à la dynamique collective. En retour, dans une logique plus contributive, la participation fait « apparaître cette strate des relations continuellement remodelée et redéfinie par les contributions individuelles ». Comme l'explique Joëlle Zask, la participation n'est réelle que si les personnes peuvent contribuer à la définition de la forme et de la nature de l'expérience qu'ils vont vivre.

D'autres typologies peuvent être proposées, avec d'autres critères, par exemple l'intensité de la partici-

pation ; d'où « l'échelle de la participation » proposée en 1969 par la sociologue américaine Sherry Arnstein [1]. Elle distinguait huit niveaux, regroupés en trois grandes catégories, allant d'une participation faible, pour ne pas dire inexistante, à une implication totale des citoyens dans les décisions qui intéressent l'ensemble de la société. L'appropriation de cette typologie sophistiquée, en France, est un peu difficile, car elle correspond à un contexte particulier : la lutte contre la ségrégation des minorités aux États-Unis, une polarisation sur une méthodologie très structurée, portée par une ancienne assistante sociale ayant eu des responsabilités sous l'administration Johnson au ministère du Logement, de l'Éducation et du Bien-être. Mais elle sert de référence, de plus en plus, du côté de la politique de ville, des centres sociaux, ou encore du Conseil national des personnes accompagnées [30].

Enfin, le Haut Conseil du travail social, a promu trois niveaux de participation :

- la participation des personnes aux instances dédiées à l'élaboration ou à la mise en œuvre d'une politique sociale ;
- la participation à l'élaboration des projets d'établissement ou de service ;
- la participation à la formation initiale et continue des travailleurs sociaux [25].

### **Au-delà de l'approche juridique, un nouveau rapport aux personnes**

Les personnes accompagnées sont de plus en plus reconnues pour leurs compétences, voire leur expertise. Depuis le début des années 2000, un chemin important a été parcouru. De nombreux textes ont amplifié le changement. Pourtant, il subsiste un écart entre le principe de la participation et la pratique, soit parce que la participation est limitée à une consultation des « usagers », soit parce qu'elle pose des problèmes spécifiques dans des secteurs où les personnes sont en perte d'autonomie, ont des capacités de compréhension réduites ou bien dépendent de décisions de justice.

Mais, dans tous les cas, les personnes accompagnées supportent de moins en moins la mainmise sur leur existence, y compris lorsque la nécessité d'une aide semble la justifier. Or, la relation avec les personnes en difficulté ne se réduit jamais à la contractualisation, ni à la formalisation par des protocoles ou des projets référés à des recommandations de bonnes pratiques. Il existe toujours un excédent relationnel qui n'est pas de l'ordre de l'obligation juridique.

Un autre élément est venu s'ajouter au principe de la participation sociale : l'idée que la participation se fonde aussi sur la reconnaissance d'une expertise propre aux « usagers ». Aujourd'hui, la participation des personnes accompagnées, aidées, accueillies... s'étend à la formation et même à la recherche. De nombreux travaux consacrés à la recherche scientifique évoquent des collaborations utiles à la fois aux personnes en difficulté et aux chercheurs. Ils visent à prévenir l'enfermement de la production de connaissances nouvelles dans un cadre purement académique. Au cœur du modèle collaboratif est supposée se développer une activité réflexive dans laquelle praticiens et chercheurs sont amenés à interagir et à explorer ensemble les pratiques. Cette reconnaissance implique que « l'utilisateur » dispose d'une légitimité, quelle que soit la nature de ses difficultés, en tant qu'« expert d'expérience » [28], et donc qu'il puisse contribuer à une dynamique de coconstruction des savoirs, susceptible de peser ensuite sur les prises de décision. La recherche participative ou collaborative s'appuie sur l'idée de faire de la recherche « avec » des personnes en difficulté plutôt que « sur », comme le montre la collaboration entre ATD-Quart Monde et l'université d'Oxford ou le Cnam.

David Engel et Frank Munger [21] ont ouvert de nouvelles perspectives. Travaillant sur le thème des droits et des trajectoires des personnes en situation de handicap, ils ont montré que, lorsque ces dernières sont associées à un travail de recherche, elles sont des personnes ressources dont les apports ne se résument pas à la confirmation d'hypothèses. Mais leurs contributions produisent-elles plus de connaissances que des interviews classiques ? David Engel et Frank Munger vont ici assez loin : alors que leur recherche consistait à examiner les théories du droit à propos de la législation américaine relative au handicap, ils en sont arrivés à considérer que les personnes handicapées rencontrées leur avaient ouvert des perspectives théoriques nouvelles, notamment en matière d'impact des facteurs contextuels dans les itinéraires et dans le rapport au droit des personnes.

Certes, la mise en œuvre effective de la participation à la recherche se heurte à une multitude d'obstacles : l'impact des déficiences, un enkystement des cultures professionnelles, le désintérêt des personnes accompagnées elles-mêmes... Cependant, l'accent de plus en plus mis sur la participation oblige à concevoir des formules nouvelles pour élargir l'éventail des possibles, dans une approche plus inclusive. 