



PROGRAMME ET RESUMES DE LA SESSION 1 DU RT19



PROGRAMME

Le gouvernement de la santé et des populations

MARDI 4 JUILLET DE 9H-13H , COORDINATION ET ANIMATION HELENE CLEAU-ANDRE ET LYNDY SIFER-RIVIERE

Cette session propose d'étudier les dimensions politiques des transformations contemporaines de la santé, entendue au sens large, *i.e.* touchant aussi bien la santé que la santé publique, la santé au travail, la santé mentale ou environnementale... Elle vise à interroger les formes de régulation entre les différents acteurs de santé et les nombreuses institutions qui participent à leur définition ou à leur redéfinition, les mises sur agenda politique (ou non), le passage d'une gestion des risques sanitaires à une gestion de la sécurité sanitaire, et leurs conséquences sur le gouvernement (ou la gestion) de la santé et des populations – en particulier sur les populations dites vulnérables, dépendantes ou en perte d'autonomie –. Interroger les réformes de santé revient à interroger le gouvernement de populations et les nouveaux rapports de pouvoir entre Etat, assurances maladie, protection sociale, professionnels de santé et du médicosocial et société. Comment, et par quels acteurs, se forment et se reformulent les politiques de santé (allant des plans nationaux de santé à la prise en charge de la santé des personnes mineures isolées, précaires, handicapées, en perte d'autonomie, âgées, et très âgées, exilées et réfugiées...) ? Comment les politiques de santé s'articulent-elles avec d'autres politiques publiques (travail, environnement, droit d'asile...) ? Autour de quels enjeux ? Quels sont leurs impacts sur la redéfinition des frontières entre secteurs (sanitaire, médico-social, environnemental, etc.) ? Comment, dans quelles arènes, ces frontières sont-elles débattues ? Comment les réformes de santé modifient-elles les façons de prendre en charge les personnes et leur entourage proche (aidant, famille...), voire contribuent-elles à exclure certaines personnes ? Comment pèsent-elles sur les conditions d'accès aux soins, et donc sur l'égalité et l'équité dans l'accès aux soins ? Comment se redéfinissent les vulnérabilités sanitaires et sociales ? Quelle est la place de l'industrie pharmaceutique dans la redéfinition des questions de santé ? Quelles formes de gouvernement ou de gestion des populations se dessinent ?

Le périmètre de cette session est ainsi volontairement large. Cette session accueillera des propositions faites à partir de travaux empiriques, à des échelles d'observations différentes et/ou sur des objets variés, dès lors qu'elles auront pour objectif d'analyser et d'éclairer les formes contemporaines du gouvernement de la santé et des populations. Les travaux portant sur les réformes de santé des deux dernières années (loi de modernisation du système de santé, loi NOTRe...) et sur le gouvernement de la santé des personnes exilées et réfugiées seront particulièrement appréciés.

POLITIQUES SECTORIELLES DE SANTE ET TRANSFORMATIONS DES PRISES EN CHARGE (9H-11H)

1. **Norbert Amsellem** (Sociologue, philosophe, Université de Paris-Sud, ES3, CHU Saint- Louis), « Politiques sectorielles de santé et transformations des prises en charge : le cas de la cancérologie. Plans cancer et personnalisation des soins »
2. **François Chapireau** (ASM13), « Chemin de dépendance et parcours d'aide et de soins »
3. **Claire Kersuzan** (Post-doctorante, COMPTRASEC, Université de Bordeaux), **Géraldine Comoretto** (Post-doctorante INRA, ALISS UR1303), **Aurélié Maurice** (MCU, Université de Paris 13, LEPS), **Christine Tichit** (CR, CMH, INRA ? EHESS), « Gouvernement des corps et redéfinition des politiques de santé infantile : l'allaitement entre normes concurrentes et stigmatisation maternelle »
4. **Marie Dos Santos** (Post-doctorante, Cermes3), « Savoirs expérentiels des usagers de drogues et *empowerment* : des situations contrastées »
5. **Vianney Schlegel** (Doctorant, Université de Lille 1, Clersé), « Savoirs experts et diagnostics profanes dans la prise en charge médico-sociale des personnes sans-domicile »

LA SANTE DES POPULATIONS A L'EPREUVE DE LA REGULATION GESTIONNAIRE ET DE NOUVEAUX CADRES NORMATIFS (11H30-13H)

1. **Pierre Bonnevalle** (Doctorant, Université de Lille 2, CERAPS), « La reprise en main étatique du médico-social. Un secteur à l'épreuve de son « intégration »
2. **Tessa Tcham** (Doctorante, Université Paris Dauphine, IRISSO, DIM Gestes), « Le rapport au droit comme ajustement. L'Union Syndicale Solidaires et la négociation de la santé au travail dans la fonction publique »
3. **Marina Honta** (PU, CED (UMR CNRS 5116), membre de la Fédération de Recherche Santé Publique, Société (FR SPS) de l'Université de Bordeaux), **Nadine Haschar-Noé** (MCU, Université de Toulouse III, CRESCO (EA 7949), **Emile Salaméro** (MCU, Université de Poitiers, CEREGE EA 1722), « Gouverner par contrat. Les épreuves de la territorialisation coopérative de la santé »
4. **Florian Pedrot** (Docteur, Université de Nantes, CENS), « Crises sanitaires passées et nouveau gouvernement de la santé et des populations »
5. **Carine Vassy** (MCU, Université de Paris 13, IRIS), « Intérêts et limites de l'expertise sociologique dans une agence sanitaire. Réflexions à partir d'une observation participante »

RESUMES DES COMMUNICATIONS

POLITIQUES SECTORIELLES DE SANTE ET TRANSFORMATIONS DES PRISES EN CHARGE

1. « Politiques sectorielles de santé et transformations des prises en charge : le cas de la cancérologie. Plans cancer et personnalisation des soins »

Norbert Amsellem, Sociologue, philosophe, Équipe ES3 "Ethique, sciences, santé, société" (EA 1610), Université Paris-Sud / Espace éthique Ile-de-France, CHU Saint-Louis, AP-HP (Norbert.amsellem@neuf.fr)

L'essor de prises en charge et de traitements « personnalisés » des patients atteints de cancer est explicitement promu comme un objectif national par le 2^{ème} Plan cancer (2009-2013), en particulier à travers les mesures 18 et 25 de l'axe soins, les actions 1.3 et 21.1-2 faisant le lien avec le volet innovations et recherche. Le 3^{ème} Plan cancer (2014-2019) confirmera et confortera cet encouragement au développement d'une médecine « personnalisée » en cancérologie (objectif 6), en visant à la diffusion rapide des innovations technologiques dans le domaine du cancer (accès étendu aux tests moléculaires par analyse du génome tumoral, séquençage à haut débit, etc.). Les rapports d'évaluation récents établis par le HCSP sur « 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004-2014 » (avril 2016) et par la Commission des finances du Sénat sur « L'INCa au service de la soutenabilité financière de notre système de santé » (juillet 2016) pointent l'importance des actions accomplies en la matière, mais aussi les progrès encore souhaitables et les marges de manœuvre disponibles.

La seconde édition, après celle de 2005, de l'enquête nationale pilotée par l'INSERM et l'INCa sur *La vie deux ans après un diagnostic de cancer* (juin 2014), permet quant à elle de prendre une mesure de la perception par les patients eux-mêmes de leurs prises en charge médicale, de leur qualité de vie et de leur situation sociale (outre les données médicales et administratives recueillies dans le fichier des données). On se propose dans la communication envisagée d'approfondir certaines questions abordées dans cette enquête, par une exploitation secondaire des données affinant en particulier l'analyse des relations entre modes de prise en charge, choix des traitements reçus et séquelles perçues par les patients, pour quatre localisations tumorales (cancers du poumon, colorectal, des voies aéro-digestives supérieures et lymphome malin non hodgkinien). Un éclairage particulier sera porté sur les conditions et les effets de l'administration de thérapies ciblées, dans certaines de ces localisations, qui posent encore question aujourd'hui pour nombre d'observateurs et d'analystes dans la littérature scientifique internationale, de manière d'ailleurs différenciée selon les systèmes nationaux d'assurance ou de couverture du risque maladie. Ce questionnement particulier sera mis en perspective dans une problématique plus large et proprement sociologique des régulations et des rapports de pouvoir entre acteurs publics, professionnels, sociaux (associatifs) et économiques, incluant notamment le rôle des intérêts privés (bio-industries), dans le champ de la santé et du médicament.

2. Chemin de dépendance et parcours d'aide et de soins

François Chapireau, ASM13 (francois.chapireau@asm13.org)

Objet de la recherche : Plus de dix ans après la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, quels sont les effets de cette tentative de réforme des parcours des personnes ?

Problématique : Les parcours d'aide et de soins, appelés aussi parcours de santé, sont d'une grande actualité. La loi 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé leur consacre 49 articles sur 227 et il y en a 22 sur 109 dans la loi 2016-1827 du 23 décembre 2016 de financement de la sécurité sociale pour 2017. Pour faciliter les parcours et surmonter les cloisonnements entre dispositifs, la loi du 11 février 2005 prévoit pour la personne un plan de compensation du handicap élaboré à partir de son projet de vie, et

définissant des actions complémentaires sur plusieurs plans simultanés, y compris pour des soins dans le domaine sanitaire, s'il y a lieu. À quelles difficultés organisationnelles ces lois se sont-elles heurtées ?

Méthodologie : Dans son ouvrage de 1994, Pierson montre les puissants obstacles rencontrés par Reagan et Thatcher dans leurs efforts pour réduire l'Etat-providence et il en attribue la source au chemin de dépendance (*path dependency*) frayé lors de la construction des dispositifs à modifier. En 1999, Palier et Bonoli nuancent cette analyse dans le contexte français en montrant comment l'introduction d'abord marginale de mesures hétérogènes ouvre la voie à une remise en cause des bases de l'Etat-providence par incrémentation lente. Telle n'est pas la stratégie législative destinée à faciliter les parcours et surmonter les cloisonnements entre dispositifs d'aide et de soins : elle installe une organisation « par le haut ». Sa mise en œuvre est éclairée par l'analyse critique des dispositions législatives et réglementaires, ainsi que des rapports officiels et des ouvrages spécialisés.

Résultats : Depuis la fin des années 1940 le cadre législatif et réglementaire est organisé selon une logique de groupes cibles, de filières et d'adéquation, où chaque personne est définie par un caractère principal d'où se déduit l'ouverture de ses droits et son orientation (Chapireau, 2014). À l'heure actuelle, les dispositifs d'aide et de soins restent très cloisonnés (Amara, Jourdain-Menninger, Mesclon-Ravaud, Lecoq, 2011), de sorte qu'au moment de mettre en œuvre le plan de compensation du handicap, les professionnels doivent aider les personnes à s'inscrire dans « les sentiers labyrinthiques d'un secteur encore très atomisé » (Bauduret, 2013). Malgré un intense travail législatif, le chemin de dépendance frayé depuis la fin des années 1940 continue à faire porter le difficile travail de construction des parcours par les usagers et par les professionnels de terrain (Jaeger, 2012 ; Bloch & Hénaut, 2014).

Références citées

Amara F, Jourdain-Menninger D, Mesclon-Ravaud M, Lecoq G. (2011) *La prise en charge du handicap psychique*. Paris : Inspection Générale des Affaires Sociales.

Bauduret J-F. (2013) *Institutions sociales et médico-sociale. De l'esprit de la loi à la transformation des pratiques*. Paris : Dunod.

Bloch M-A. & Hénaut L. (2014) *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris : Dunod.

Chapireau F. (2014) « Le handicap psychique : la construction sociale d'un nouveau trouble spécifiquement français », *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie* [en ligne], 9.

Jaeger M. (2012) *L'articulation du sanitaire et du social*. (3^{ème} édition) Paris : Dunod.

Palier B. & Bonoli G. (1999) « Phénomènes de *Path dependence* et réforme des systèmes de protection sociale », *Revue Française de Science Politique*, 49(3), 399-420.

Pierson P. (1994) *Dismantling the welfare state? Reagan, Thatcher, and the politics of retrenchment*. Cambridge: Cambridge University Press.

3. Gouvernement des corps et redéfinition des politiques de santé infantile : l'allaitement entre normes concurrentes et stigmatisation maternelle.

Claire Kersuzan, post-doctorante en démographie – Chaire d'Excellence en Sciences de la Population COMPTRASEC - UMR 5114 CNRS Université de Bordeaux (clairekersuzan@yahoo.fr),
Géraldine Comoretto, Post-doctorante en Sociologie INRA, ALISS UR1303, (geraldine.comoretto@inra.fr),
Aurélie Maurice Maître de conférences en Sciences de l'éducation, Université Paris 13, laboratoire LEPS (aurelie.maurice@univ-paris13.fr),
Christine Tichit, Chercheure, Centre Maurice Halbwachs, INRA, CNRS, ENS, EHESS, Paris (christine.tichit@inra.fr)

L'état nutritionnel des enfants est une préoccupation publique ancienne et le mode d'alimentation des nourrissons est un aspect de la vie familiale qui a fait l'objet d'une importante intervention étatique (Romanet, 2016). Cette intervention s'est largement appuyée sur les normes savantes véhiculées par un ensemble d'experts fortement médicalisés qui ont contribué à « dépolitiser » le discours sur l'allaitement en le présentant comme évident (Fairclough, 1992). Considéré comme une affaire de choix individuel au cours du XX^{ème} siècle en France, l'allaitement maternel fait l'objet d'un regain d'intérêt public à partir du début des années 2000. L'incitation à allaiter est ainsi remise à l'agenda politique avec l'instauration du Programme National Nutrition Santé (PNNS) en 2001. En France, la mise en place d'une politique nationale en faveur de l'allaitement s'appuie à la fois sur des normes juridiques issues du droit international et de l'Union européenne

mais surtout sur des études épidémiologiques relayées par des lobbies dont plusieurs associations particulièrement actives telles que la Leche League. Cette politique véhicule un discours qui tend à exclure le père des soins prodigués aux enfants en présentant la mère comme seule responsable de la santé et du bien-être de l'enfant tout en minimisant l'influence des conditions sociales dans lesquelles se déroule son accueil. En exigeant une forte disponibilité maternelle, elle entre par ailleurs en contradiction avec d'autres politiques qui encouragent une reprise rapide du travail féminin après la naissance sans garantir les conditions satisfaisantes pour concilier allaitement et exercice d'une activité professionnelle. Comment les pratiques d'allaitement des mères se situent-elles par rapport à ces normes et comment les mères concilient-elles ces normes avec leur expérience ?

Cette communication associe un volet théorique qui s'interroge sur les nombreuses institutions et les différents acteurs qui ont participé à la mise en place de cette nouvelle forme de « bio-politique » et de « gouvernement des corps » (Fassin et Memmi, 2004) et un volet empirique qui s'intéresse à la façon dont les destinataires, les mères essentiellement, appliquent ou rejettent cette forme de normalisation qui tend à devenir un support de l'identité maternelle. Dans ce dernier volet, nous articulons une approche quantitative et qualitative d'analyse afin de mettre en regard les événements factuels (description des pratiques d'allaitement des mères par rapport aux normes) et le sens que les enquêtées leur donnent (justification des mères pour expliquer leurs pratiques). Les données quantitatives proviennent de l'Etude Longitudinale Française depuis l'Enfance (Elfe). Plus de 18300 enfants nés en France métropolitaine ont été recrutés à la maternité en 2011 afin d'être suivis jusqu'à l'âge adulte dans une perspective pluridisciplinaire. Les mères éligibles devaient être majeures, accoucher après une grossesse d'au moins 33 semaines d'aménorrhée, au plus gémellaire et ne pas prévoir de vivre hors métropole au cours des trois années suivantes. Les informations sur l'initiation de l'allaitement à la naissance ont été recueillies en face-à-face en maternité, celles sur la durée d'allaitement par auto-questionnaires mensuels entre 3 et 10 mois, complétées si besoin par déclaration rétrospective lorsque l'enfant était âgé d'un 1 an. Les données qualitatives sont issues d'entretiens semi-directifs longs (1h30 en moyenne) réalisés auprès de 26 femmes de profils sociodémographiques variés et vivant pour la plupart en Ile-de-France. Le guide d'entretien abordait entre autres leur expérience de l'allaitement, pour chacun de leurs enfants, et plus en détails pour le dernier né. Elles étaient en particulier interrogées sur leur choix d'allaiter ou pas, sur la durée d'allaitement envisagée, sur les difficultés rencontrées et sur la durée effective de leur allaitement.

L'étude statistique des pratiques montre une tendance à l'adéquation du choix de l'alimentation du nourrisson à la norme d'allaitement. Ainsi, alors qu'un peu plus de 50% des mères allaitaient leur enfant à sa naissance en 1995, c'est le cas de plus de deux tiers des mères d'enfant unique né en 2011. Seulement 29% des mères décident dès la maternité de nourrir exclusivement leur enfant à l'aide de formules lactées (« Non allaitantes »). Cette concordance globale du comportement des mères vis-à-vis de l'incitation officielle à allaiter contraste avec l'inadéquation des pratiques d'allaitement aux recommandations en vigueur. En 2011, seulement 16% des mères (moins d'1/4 des mères ayant choisi d'allaiter) allaitent leur enfant de façon exclusive six mois après sa naissance tandis que plus de 40% des mères allaitent exclusivement leur enfant pour une durée inférieure à un mois (56% des allaitantes), 33% pour une durée comprise entre un et trois mois révolus et 10% pour une durée comprise entre quatre et cinq mois révolus.

Au-delà d'une mesure globale d'adéquation des pratiques d'alimentation infantile des mères par rapport à la norme officielle, l'analyse qualitative permet de s'interroger sur le sens que revêt cette norme dans l'expérience d'allaitement (ou de non-allaitement) des mères. Les entretiens avec les mères montrent que la norme officielle, en particulier celle qui préconise une durée d'allaitement exclusif de six mois, est connue de la plupart d'entre elles. Les choix et pratiques des mères en matière d'alimentation du nouveau-né montrent différents types de rapport à la norme. En outre, les données quantitatives et qualitatives révèlent l'existence d'autres normes, plus diffuses qui entrent en concurrence avec la norme officielle.

Références citées

- Fassin D., Memmi D. (dirs.), 2004. Le gouvernement des corps, Paris, École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Fairclough N., 1992, Discourse and Social Change. Polity Press, Cambridge.
- Romanet E., « Politique et alimentation : l'allaitement, une préoccupation ancestrale du pouvoir », *Transtext(s) Transcultures 跨文本跨文化* [Online], 10 | 2015, Online since 22 June 2016, connection on 07 February 2017. URL : <http://transtexts.revues.org/613> ; DOI : 10.4000/transtexts.613

4. **Savoirs expérientiels des usagers de drogues et *empowerment* : des situations contrastées**

Marie Dos Santos, Docteure en sociologie au laboratoire Dynamique Européennes, Post-doctorante au Cermes3, (mariedossantos@hotmail.fr)

Cette proposition de communication s'appuie sur les résultats de ma thèse de sociologie qui porte sur les usages de traitements de substitution aux opiacés et au cours de laquelle j'ai collecté une cinquantaine de récits de vie de personnes en traitement et mené des observations ethnographiques de différents centres en France, en Suisse et au Québec. L'objet de ma communication sera d'analyser la place accordée aux savoirs expérientiels des usagers de drogues dans l'intervention et d'évaluer dans quelle mesure la prise en compte de ces savoirs est un outil d'accompagnement à l'*empowerment*.

La remise en question des rapports de pouvoir entre médecins/experts et patients a été au cœur de la lutte contre le VIH/sida lors de l'expérimentation des premiers traitements (EPSTEIN, 1995). En ce qui concerne les usagers de drogues, on assiste à un effort d'assimilation, au sein des institutions, de leurs savoirs dans les stratégies de prise en charge. Néanmoins, la médicalisation de la dépendance, notamment avec les prescriptions de TSO, promeut un certain savoir bio-médical et favorise l'inculcation des informations du médecin vers les patients, au dépend de leurs savoirs expérientiels. En dehors du cabinet médical, des associations d'auto-support portent comme revendication le fait de participer à la production de savoirs sur eux-mêmes, utiles à la prise en charge. Au-delà de la production de nouveaux savoirs qui leur soient propres, l'enjeu pour ces associations est de faire collectif et ainsi de porter les droits des usagers.

Au sein des trois pays de mon étude, les mesures et les dispositifs de réduction des risques varient et offrent des espaces variés permettant la production et l'échange de savoirs. L'objectif de cette communication sera de discuter les enjeux et paradoxes liés aux différentes politiques de santé publique en matière de drogues. Il s'agira d'interroger la manière dont la prise en compte institutionnelle des savoirs expérientiels — laquelle relève à la fois d'un objectif de démocratisation sanitaire et sociale et d'une politique visant le soutien à l'*empowerment* des personnes concernées — peut dans un même temps conduire à leur responsabilisation mais aussi à leur culpabilisation, dès lors qu'est mésestimée la situation de vulnérabilité dans laquelle ils se trouvent. Le transfert d'une responsabilité sociale vers une responsabilité individuelle, en individualisant par exemple le rapport au risque, sans prendre en compte la fragilité de la personne, apparaît comme un des paradoxes et un des écueils des politiques visant à l'autonomisation des usagers.

5. **Savoirs experts et diagnostics profanes dans la prise en charge médico-sociale des personnes sans-domicile**

Vianney Schlegel, Doctorant, Université de Lille 1, Clersé (Vianney.schlegel@ed.univ-lille1.fr)

Formulée au cours des années 1980, la « question SDF » traduit une préoccupation sur la hausse durable et visible du nombre de personnes privées de domicile en France (Damon 2002). Dans le cadre d'une thèse de sociologie, on montre que cette question n'est pas monolithe mais qu'elle a pris, depuis sa formulation explicite, différentes formes, différents tons et différentes configurations qui traduisent la complexité du phénomène et des solutions envisagées pour y répondre.

Parmi ces reconfigurations, le regard médical est rapidement amené à jouer un rôle central dans le système de prise en charge (Parizot 2003). Pour Edouard Gardella, les années 1980- 1990 constituent ainsi une troisième phase de médicalisation de la prise en charge, marquée par la constitution d'un savoir spécifique sur l'état de santé physique et mentale des sans-domicile et par le déploiement de dispositifs spécifiquement chargés de leur prise en charge médicale (Gardella 2014). On propose d'étudier les expressions empiriques de ce savoir à travers l'étude des rapports professionnels : comment la formulation d'une question médicale au cœur de la question SDF se traduit-elle dans les rapports, les négociations et les conflits entre professionnels de la prise en charge (travailleurs sociaux, infirmiers, médecins, psychiatres...)?

On s'appuie sur les matériaux recueillis dans le cadre d'une ethnographie multi-située du système de prise en charge (accueil de jour, centres d'hébergements et de réinsertion sociale, lits-halte-soins-santé, maraudes, 115, réunions de partenaires...) réalisée entre juillet 2014 et septembre 2016. Les observations de réunions de partenaires au cours desquelles sont discutées les situations individuelles et qui mènent à des « préconisations d'orientation » sont plus spécifiquement étudiées. On mobilise aussi des documents qui régissent l'articulation des mesures d'accompagnement : fiches de signalement de situations

particulièrement préoccupante (n=213) ; fiches de liaison entre les maraudes du Samu social et les maraudes d'une équipe mobile psychiatrie-précarité (n=). Des entretiens semi-directifs (n=72) réalisés avec les professionnels rencontrés sur les différents terrains complètent le corpus de matériaux.

L'ensemble de ces matériaux donne à voir le travail d'inférence, entendu comme l'application de connaissances théoriques et de portée générale à des cas particuliers (Abbott 1988), à l'œuvre dans le système de prise en charge des sans-domicile. On montre qu'à l'échelle des interactions professionnelles, différentes manières de définir les situations individuelles des sans-domicile sont exprimées, alternativement concurrentes et congruentes. Surtout, un processus d'assimilation professionnelle est à l'œuvre, par lequel les savoirs experts des différents groupes professionnels sont largement réappropriés et partagés par des profanes. On réfléchira aux effets de cette assimilation sur la prise en charge des personnes sans-domicile.

Références citées

Abbott, Andrew. 1988. *The system of professions. An essay on the division of expert labor*. Chicago : University of Chicago Press.

Damon, Julien. 2002. *La question SDF : critique d'une action publique*. Paris : Presses Universitaires de France.

Gardella, Edouard. 2014. « L'urgence sociale comme chronopolitique. Temporalités et justice sociale de l'assistance aux personnes sans-abri en France depuis les années 1980 ». Thèse de doctorat en Sciences politiques, Paris : EHESS.

Parizot, Isabelle. 2003. *Soigner les exclus : identités et rapports sociaux dans les centres de soins gratuits*. Paris, France : Presses universitaires de France.

LA SANTE DES POPULATIONS A L'ÉPREUVE DE LA REGULATION GESTIONNAIRE ET DE NOUVEAUX CADRES NORMATIFS

1. La reprise en main étatique du médico-social. Un secteur à l'épreuve de son « intégration »

Pierre Bonnevalle, Doctorant, Université de Lille 2, CERAPS (pierre.bonnevalle@gmail.com)

Dans la première moitié du XXème siècle, des parents et des notables locaux se mobilisent et créent des organisations à but non lucratif pour accueillir des personnes handicapées. Edifié en dehors des pouvoirs publics, le handicap s'institutionnalise progressivement quand émerge l'État-providence. L'abondance des financements publics permet un « développement extensif » des établissements, avant de laisser la place à un « développement intensif » suite à la loi de 1975 relative à l'intégration des personnes handicapées. L'État régule alors le secteur du handicap, et impose un contrôle des allocations versées aux établissements, des investissements et des coûts, de la qualité et des prix, ou encore de la démographie des équipements. A travers les enveloppes budgétaires annuelles, on passe d'une logique de besoins à une logique de moyens.

Dans les années 2000, la loi organique relative aux lois de finances (2002), la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale (loi 2002-2), la révision générale des politiques publiques (RGPP, 2007) et sa déclinaison sanitaire, la loi hôpital patient santé territoire (loi HPST de 2009) constituent un tournant pour la régulation du secteur du handicap. Le déploiement progressive du New Public Management (NPM : HOOD, 1991 ; BEZES, 2002) se caractérise par l'importation d'une série d'outils issus du monde de l'entreprise : indicateurs de performance, évaluations, appels à projets, concurrence entre services et professionnels, etc. Ce recours aux outils du NPM se caractériserait par des logiques de « libéralisation, de privatisation, de néolibéralisation ou encore de marchandisation » (PIERRU, ROLLAND, 2016). La littérature scientifique construit une opposition entre Etat et marché, accréditant l'idée d'un « démantèlement » (PIERSON, 1994) de l'État-providence, l'État se retirerait au profit du marché et des entreprises privées.

Parallèlement, l'État érige des établissements publics à caractère administratif qui impactent très directement le handicap. Ainsi, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et la Haute autorité de santé (HAS) évaluent et recommandent les « bonnes pratiques » professionnelles auprès des structures, l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP) met l'efficacité et la performance comme objectifs à atteindre, tandis que les Agences régionales de santé (ARS) contrôlent, planifient et régulent les politiques du handicap. Plus récemment, en janvier 2015, l'État a mis en place le projet « SERAFIN-PH » (Services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées), qui vise « à réformer le mode de tarification des établissements et services médico-sociaux intervenant auprès des personnes en situation de handicap » en objectivant les besoins des personnes accompagnées et les ressources allouées en fonction des prestations fournies.

Ce renforcement de l'appareil bureaucratique, par un recours à des outils marchands et industriels, interroge quant au retrait de l'État. De plus, la focalisation sur le marché et sur le déploiement d'outils issus du privé tendent à évacuer l'État et son rôle de régulateur. À la suite de travaux anglo-saxons (EVANS, 1983, SCOTT, 2000) et francophones (EPSTEIN, 2013 ; PIERRU, ROLLAND, 2016), ainsi que de nos observations, nous défendons au contraire l'hypothèse d'un renforcement du pouvoir étatique dans le secteur du handicap. Le NPM est alors au service de l'appareil bureaucratique, et constitue une boîte à outils quant au renforcement de son pouvoir. Le rôle de l'État évolue, et, à l'instar du cas américain, nous passons alors d'un « régime interventionniste à un régime intégrateur » (SCOTT, 2000). Le recours à des mécanismes de marché et aux logiques concurrentielles par l'État s'inscrit dès lors dans une « régulation publique renforcée » (SCOTT, 2000).

Dans cette optique, notre communication examinera les conditions de cette « intégration » du handicap. Nous articulons notre travail autour de deux axes de développement, d'une part, nous nous arrêterons sur les rapports gouvernementaux et parlementaires promouvant une transformation des modes de régulation du handicap, ainsi que sur les réformes qui les suivent et (re)construisent le rôle de l'État. D'autre part, nous mettrons à l'épreuve de notre terrain de recherche la notion d'intégration, en examinant la manière dont les outils marchands introduit renforcent effectivement l'appareil bureaucratique.

Notre argumentation repose sur 20 entretiens semi-directifs réalisés auprès d'agents de l'État des Agences de l'État (ANAP, ANESM, HAS, ARS), de fonctionnaires du ministère des affaires sociales, de l'étude de documents officiels et de textes de lois. Indirectement, nous mobiliserons notre corpus d'entretiens semi-directifs réalisés dans le cadre de notre thèse auprès des directeurs d'associations et d'établissements du handicap situés dans

les Hauts-de-France (environ 40 entretiens semi-directifs).

Références citées

- Nicolas BELORGEY (2010), *L'hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*, Paris, La Découverte
- Philippe BEZES (2012), « État, experts et savoirs néo-managériaux. Les producteurs et diffuseurs du New Public Management en France depuis les années 1970 », *Actes de la recherche en sciences sociales*, N° 193, p. 16-37.
- Robert G. EVANS (1983), *Incomplete Vertical Integration in the Health Care Industry : Pseudomarkets and Pseudopolicies*, American Academy of Political and Social Science.
- Peter A. HALL, Rosemary TAYLOR, (1997), « La science politique et les trois néo-institutionnalismes », *Revue française de science politique*, 47^e année, n°3-4, pp. 469-496.
- Matthieu HELY (2009), *Les métamorphoses du monde associatif*, Presses universitaires de France, coll. « Le lien social ».
- Christopher HOOD (1991), « A Public Management for all Seasons ? », *Public Administration*, N° 69.
- Pierre-André JUVEN (2014), *Une santé qui compte ? Coûts et tarifs dans la politique hospitalière française*, Thèse de socio-économie, Paris, Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris.
- Frédéric PIERRU (2007), *Hippocrate malade de ses réformes*, Éditions du Croquant, coll. « Savoir/Agir ».
- Frédéric PIERRU, Christine ROLLAND (2016), « *Bringing the Health Care State Back in*: Les embarras politiques d'une intégration par fusion : le cas des Agences Régionales de Santé », *Revue française de science politique* 66, n°3.
- Paul PIERSON (1994), *Dismantling the Welfare State ? Reagan, Thatcher and the Politics of Retrenchment*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Richard W. SCOTT et al. (2000), *Institutional Change and Healthcare Organizations. From Professional Dominance to Managed Care*, Chicago, The University of Chicago Press.
-

2. Le rapport au droit comme ajustement. L'Union Syndicale Solidaires et la négociation de la santé au travail dans la fonction publique

Tessa Tcham, Doctorante, Université Paris Dauphine, IRISSO, DIM Gestes (tcham.tessa@gmail.com)

Depuis le début des années 2000, les questions relatives aux conditions de travail ont fait l'objet d'un regain d'intérêt progressif sur la scène syndicale. En effet, devant la montée en puissance des questions de santé au travail (Gollac, Volkoff, Wolff, 2014) les organisations syndicales ont, peu à peu, concouru à se réapproprier ces enjeux renvoyés alors au second plan d'un engagement tourné vers le terrain de l'emploi. En outre, une série d'évènements, de réflexions et de décisions accélèrent le décloisonnement des politiques de santé au travail en les inscrivant dans celles, plus larges, de la santé publique (Verdier, 2009) enjoignant ainsi à ouvrir des espaces de négociations institutionnalisés sur ce sujet. Pour autant, si cette dynamique suscite bientôt la signature d'accords nationaux dans le secteur privé, en ce qui concerne la fonction publique il faudra attendre le 20 novembre 2009 pour que soit signé le premier accord portant sur la santé et la sécurité au travail (SST). Fruit de quinze mois de négociation réunissant, sous l'égide, de la Direction Générale de l'Administration et de la Fonction Publique (DGAFP), le gouvernement et les organisations syndicales de fonctionnaires représentatives, cet accord est conclu à la quasi-unanimité puisque seule l'Union Syndicale Solidaires ne le signe pas. Si nous ne développerons pas ici le contenu de ce qui a fait l'objet de la négociation en tant que tel, ni les divers glissements qui s'opèrent au fil du temps, afin de rendre notre propos appréhendable, il convient cependant de préciser quelques éléments. Les discussions qui se succèdent portent sur une pluralité de thèmes que l'on pourrait regrouper selon trois grands registres : la mise en œuvre d'un état des lieux ; les définitions des rôles et l'organisation du travail des acteurs et des instances intervenant sur la santé et la sécurité et les interrogations relatives aux actions de formation à mettre en place. Pour le résumer très succinctement, la dynamique d'ensemble de cette négociation conduit à orienter, peu à peu, ces réflexions sur l'institution d'un système de santé et sécurité au travail dans la fonction publique.

Au regard des spécificités de cette négociation, notre contribution a pour objectif d'apporter des éléments de compréhension quant au positionnement et à l'action syndicale de l'Union Syndicale Solidaires. Au-delà du discours entendu qui voudrait que Solidaires ne signe jamais il s'agira d'appréhender comment l'organisation, forte d'un syndicalisme de lutte et d'action directe soit par essence rétive aux formes institutionnalisées de négociation, investit cet espace et cet objet. Si les travaux ont ainsi insisté sur l'importance au sein des SUD d'une conception de l'action syndicale « hors les murs » (Denis, 2005), nous nous proposons d'esquisser ici les formes de cette action « dans les murs ». Nous montrerons, ainsi, que Solidaires entretient un rapport militant

et politique au droit qui, entre contraintes et opportunités, lui permet de concilier intégration institutionnelle et syndicalisme de lutte. Pour mener à bien ce travail, nous nous appuyons sur deux sources d'analyse : d'une part, des données issues du dépouillement et du croisement d'archives de six organisations syndicales et, d'autre part, le contenu d'entretiens menés auprès de représentants mandatés par les huit organisations syndicales de fonctionnaires représentatives. À partir de ce matériau, nous verrons que c'est par le droit, et particulièrement par le droit de la santé au travail, que l'union accorde cette dissonance et procède à des ajustements lui permettant de concilier rapport de lutte contre l'adversaire et contraintes des relations professionnelles. Pour ce faire, nous reviendrons, dans un premier temps, sur la position de Solidaires quant à la place de l'action syndicale dans le système formalisé de relations professionnelles du public. Le propos que nous développerons visera alors à mettre en lumière une action revendicatrice de participation directe à la production du droit à laquelle s'adosse un rôle syndical défini en termes de rapport de force. Dans un deuxième temps, nous changerons de niveau afin d'appréhender plus spécifiquement les enjeux intrinsèques au sujet de la négociation en portant la focale sur la manière dont l'organisation se positionne quant à la portée de ce droit. Nous verrons ainsi que la santé au travail, notamment en tant que droit existant dans le secteur privé lui permet de dénoncer des frontières juridiques qui relèvent de l'« injustice ».

Références citées

- Bérout, S., Denis, J-M., 2015. La reconnaissance de représentativité comme source d'intégration ? L'Union syndicale Solidaires à la recherche d'un positionnement original. *Relations industrielles* 70 (2) 285-305.
- Denis, J-M., 2003. Les syndicalistes de SUD-PTT: des entrepreneurs de morale ? *Sociologie du travail* 45 (3), 307-325.
- Gollac, M., Volkoff, S., Wolff, L., 2014 (3ème ed). *Les conditions de travail*. La Découverte, Repères, Paris.
- Verdier, E., 2009. La gouvernance de la santé au travail : le dialogue social recadré par un paradigme épidémiologique ? XIIe Journées Internationales de Sociologie du Travail, Nancy.

3. Gouverner par contrat. Les épreuves de la territorialisation coopérative de la santé

Marina Honta, PU, CED (UMR CNRS 5116), membre de la Fédération de Recherche Santé Publique, Société (FR SPS) de l'Université de Bordeaux (marina.honta@u-bordeaux.fr) Nadine Haschar-Noé, MCU, Université de Toulouse III, CRESCO (EA 7949) (hascharnoe@orange.fr), Emile Salaméro, MCU, Université de Poitiers, CEREGE EA 1722 (emilie.salamero@univ-poitiers.fr)

Les collectivités territoriales et leurs groupements ont saisi l'opportunité du « desserrement du verrou de l'État » (Le Galès, 1999) pour se mobiliser dans le champ de la santé alors que les compétences légales ne délimitent et ne distribuent pas les rôles respectifs entre les différents niveaux de gouvernement. Si certains élus locaux ont tardé à s'engager, les acteurs étatiques voient aujourd'hui leur domination contestée par des entrepreneurs publics lorgnant des pans du pouvoir sanitaire régalien (Clavier, 2007).

Bien que certaines collectivités et groupements de communes cherchent, dans un contexte de globalisation et de compétition politique entre territoires, à se construire en modèle (Bergeron et al., 2011), les politiques locales de santé sont peu épargnées par la fragmentation, par les concurrences institutionnelle et organisationnelle, par la distance existant entre les différents niveaux de gouvernement et, en leur sein-même, par une forme d'éclatement se manifestant sur les plans horizontal et vertical.

La territorialisation des politiques de santé publique fait ainsi débats car elle questionne la légitimité de l'autorité chargée d'articuler les différentes strates de gouvernement. Si le « territoire » est consacré comme l'échelle où se révèlent et se traitent les problèmes publics par la mobilisation et la coordination des autorités responsables (Haschar-Noé, Salaméro et Honta, 2016), la régulation politique de ce domaine suppose la production d'échanges négociés tendant à organiser l'action collective. En région, ce rôle d'animation et d'intégration des politiques de santé est confié aux agences régionales de santé (ARS). Leur création officialise « l'ambition régalienne de régulation » (Tabuteau, 2013) et, pour ce faire, elles disposent d'un instrument d'action publique de type contractuel - le contrat local de santé (CLS) – par lequel elles doivent organiser une territorialisation coopérative et l'articulation de leur projet régional aux actions menées localement. Pièce centrale permettant à l'État d'assurer la régulation territoriale de la santé, cet instrument vient s'ajouter aux dispositions des lois *Hôpital, santé, territoires* (HPST) de 2009 et de *Modernisation de notre système de santé* de 2016, pour marquer sa volonté de reprendre en main les leviers de décision face au contre-pouvoir des élus locaux.

L'analyse comparée de cette fabrique contractuelle de la santé telle qu'elle se déploie en Nouvelle Aquitaine et Occitanie constitue un bon analyseur de la façon dont l'État, par l'intermédiaire de l'ARS, tente de contrôler le double processus de territorialisation et d'institutionnalisation de l'action collective (Duran, Thoenig, 1996). L'étude prend appui sur près de 50 entretiens semi-directifs menés dans ces deux régions avec des élus locaux, des agents de l'ARS, des services déconcentrés de l'État (Direction départementale de la Cohésion sociale, Direction régionale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale, Direction régionale de l'Alimentation, de l'Agriculture et de la Forêt), et des représentants d'organisations relevant des secteurs sanitaire et social ayant participé à l'élaboration des CLS.

La dynamique à l'œuvre atteste que la manière par laquelle les représentants de l'ARS, des collectivités territoriales, de leurs groupements et des opérateurs locaux de santé participent et réagissent à cet engagement traduit une lutte permanente pour définir et légitimer les échelles d'intervention pertinentes, les acteurs et les pratiques qu'elles consacrent et qui leur donnent sens et, ce faisant, les frontières territoriales et sectorielles du gouvernement territorial de la santé.

Références citées

BERGERON, H., CASTEL, P., NOUGUEZ, E. (2011), « Un entrepreneur privé de politique publique ». *La lutte contre l'obésité, entre santé publique et intérêt privé* », *Revue française de science politique*, 61(2), p. 201-229.

CLAVIER, C. (2007), *Le politique et la santé publique. Une comparaison transnationale de la territorialisation des politiques de santé publique (France, Danemark)*, Thèse pour le doctorat de science politique, Université de Rennes.

DURAN, P., THOENIG, J.C. (1996), « L'État et la gestion publique territoriale », *Revue française de science politique*, 46(4), p. 580-623.

HASCHAR-NOE, N., SALAMERO, E., HONTA, M. (2016), *La gouvernance différenciée des Contrats Locaux de Santé*, *Journal de gestion et d'économie médicales*, 33(6), p. 375-388.

LE GALES, P. (1999), « Le desserrement du verrou de l'État ? », *Revue internationale de politique comparée*, 6(3), p. 627-653.

TABUTEAU, D. (2013), « Les pouvoirs de la santé : la complexité d'un système en quête de régulation », *Les Tribunes de la santé*, 4(41), p. 37-55.

4. Crises sanitaires passées et nouveau gouvernement de la santé et des populations

Florian Pedrot, Docteur, Université de Nantes, CENS (florian.pedrot@univ-nantes.fr)

L'action des gouvernants sur l'état de santé des populations est attestée depuis la période de l'empire Romain (Fassin, 2008). Pendant longtemps caractérisée par des mesures coercitives de police (Button, 2008), puis par des mesures assurantielles destinées à faire face à divers risques (maladies, accidents au XIX^e siècle, « "nouveaux risques" » (Gilbert, 2003) menaçant la santé humaine à la fin du XX^e siècle), cette action a pris la forme ces dernières années d'une gestion de la sécurité sanitaire des populations. Liée à la succession de scandales sanitaires depuis le début des années 1990, l'apparition de cette catégorie d'action est indissociable du développement d'un discours pointant les défaillances de l'État dans la prise en charge des risques et mettant en avant la nécessité d'organiser une véritable sécurité sanitaire sur le territoire (Alam, 2010).

Nous voudrions dans cette communication présenter une autre conséquence induite par les crises sanitaires qui ont touché la France, à partir des enseignements provenant d'une enquête de cinq ans sur la gestion politique d'accidents médicaux de radiothérapie survenus au milieu des années 2000. Il s'est en effet produit un changement fondamental de l'action publique en santé, qui pourrait passer inaperçu tant il se fait subrepticement, par un apprentissage lié aux crises antérieures. Les précédents scandales pèsent désormais sur les acteurs politiques et administratifs de santé dans le sens où ils les conduisent à agir en fonction d'anticipations sur ce qui risque de se produire dès lors que surgit des événements menaçant la santé des individus. Ainsi, c'est parce que les surirradiations étudiées dans la thèse sont jugées comparables à des faits précédents ayant donné lieu à des « affaires » que le personnel politique du ministère de la Santé anticipe cette transformation et se donne les moyens de l'empêcher. Il y a un poids du passé dans l'action politique en santé, que notre travail mené à partir d'entretiens avec des conseillers ministériels, directeurs d'agences sanitaires et des médecins, met en évidence. Il conviendra d'examiner, tant les modalités concrètes par lesquelles ce poids du passé s'exerce que ses particularités par rapport aux enseignements des travaux existants (Pierson, 2000). Le passé critique en santé incite à l'action politique et non à l'inertie, à l'appropriation politique du problème et non à des mécanismes de délégation des responsabilités.

Références citées

Alam (T.), « Les mises en forme savante d'un mythe d'action publique : la sécurité sanitaire », *Genèses*, 1 (78), 2010, p. 48-66.

Fassin (D.), *Faire de la santé publique*, Rennes, EHESP, 2008, [2005], p. 17.

Buton (F.), « Sous l'empire des risques sanitaires : les métamorphoses de la santé publique », *Savoir/agir*, 5, 2008.¹ Gilbert (C.), « La fabrique des risques », *Cahiers internationaux de sociologie*, 1 (114), 2003, p. 57.

Pierson (P.), « Path Dependence, Increasing Returns, and Political Science », *American Political Science Review*, 94 (2), 2000, p. 251-267.

5. Intérêts et limites de l'expertise sociologique dans une agence sanitaire. Réflexions à partir d'une observation participante

Carine Vassy, MCU, Université de Paris 13, IRIS (carine.vassy@univ-paris13.fr)

Au cours des années 1990, des agences sanitaires ont été créées pour renforcer la capacité d'analyse de la haute fonction publique, ouvrir l'expertise à d'autres acteurs que les interlocuteurs habituels des cabinets ministériels, et accroître la transparence dans les critères de choix des politiques publiques. Mais des sociologues ont montré que les agences pouvaient aussi former de nouvelles bureaucraties techniques, investies principalement par la profession médicale et mettant en œuvre des procédures de consultation ambiguës (Benamouzig et Besançon, 2005). Dans quelle mesure ces agences contribuent-elles au désenclavement de l'expertise médicale et scientifique ? Sont-elles capables de s'ouvrir à d'autres formes de savoirs, comme ceux des sciences sociales ou des usagers du système de santé ? Peuvent-elles insuffler de nouvelles directions à l'action publique, ou s'inscrivent-elles dans une relative continuité par rapport aux politiques menées avant leur création ?

Nous proposons de répondre à ces questions à travers l'étude de la régulation d'une innovation biomédicale, le test génétique d'ADN fœtal à partir d'une prise de sang maternel. Une agence, la Haute Autorité de Santé, a été chargée d'écrire un rapport d'évaluation médico-économique en 2016, pour conseiller le ministère de la santé quant au financement par l'assurance maladie de ces nouveaux tests. Ils sont performants pour détecter la trisomie 21 et d'autres anomalies, mais très coûteux. En tant que sociologue ayant publié des travaux sur le dépistage prénatal, j'ai été invitée à faire partie du groupe de travail chargé de la rédaction du rapport. J'ai pu effectuer une observation participante des journées de travail.

L'observation montre le poids de l'expertise biomédicale, du fait de la composition du groupe de travail. Celle-ci s'est exprimée dans le groupe, mais aussi en dehors et au préalable, par le biais des recommandations émises par les sociétés savantes. La place laissée aux usagers du système de santé, ainsi qu'aux sciences humaines et sociales, est beaucoup plus modeste. Le rapport final se prononce pour un usage extensif des tests et un financement généreux de l'innovation par l'assurance maladie. La politique ainsi recommandée se situe dans le prolongement des mesures antérieures en matière de dépistage prénatal des anomalies fœtales. Elle marque une étape supplémentaire de la médicalisation et renforce les spécificités françaises de la politique de prévention du handicap.

L'intérêt de l'expertise sociologique pour la chercheuse invitée à tenir le rôle d'expert est indéniable. Cela permet de décrypter les rapports de pouvoir à l'œuvre et d'analyser la régulation de l'innovation en train de se faire, pour augmenter la connaissance scientifique de l'action publique. Il est plus difficile de cerner l'intérêt du recours à cette expertise pour l'agence sanitaire car la procédure de consultation laisse une faible place à l'expression des points de vue critiques et minoritaires.
