

## LES CAHIERS THÉMATIQUES DE L'ASSOCIATION NATIONALE DES INTERVENANTS EN TOXICOMANIE ET ADDICTOLOGIE ET DE LA FÉDÉRATION DES ACTEURS DE L'ALCOOLOGIE ET DE L'ADDICTOLOGIE

### LA PARTICIPATION DES USAGERS : POUR QUI, POUR QUOI, COMMENT ? UN ENJEU POUR L'ADDICTOLOGIE

édito



Marie  
VILLEZ

Directrice du CSAPA  
le Cèdre Bleu - Lille (59)  
Secrétaire générale  
adjointe de l'Anitea

La participation des usagers dans les établissements medico-sociaux relevant de l'addictologie... Encore les outils de la loi du 2 janvier 2002! On en finit plus... En effet nous sommes informés, sensibilisés, contraints, «retoqués» lors de passage en Crosmes et des visites de conformité lorsque leur mise en œuvre est trop tardive, incomplète, insuffisante...

Si les livrets d'accueil, les règlements de fonctionnement et autres supports «deuxmilledeusiens» circulent, mais qu'en est-il de la participation des usagers dans nos établissements ? Le meilleur serait-il pour la fin ou bien serait-ce, sur le fond, un bouleversement culturel plus important qu'il n'y paraît à première vue ? C'est le point de vue d'Actal qui y consacre ce numéro.

La participation des usagers ne se décrète pas, elle s'apprend,

et se traduit par un réel processus organisationnel complexe et vivant qui ne se limite pas à la mise en place d'instances supplémentaires. Les enjeux dépassent le simple droit des usagers à exercer leurs droits.

Les difficultés, les craintes, les questions et les obstacles sont nombreux ; mais les expériences encourageantes des uns donnent des idées aux autres, tant les effets positifs sur les projets des établissements sont visibles.

Il s'agit d'un objet de travail qui doit donner lieu à débats, à expérimentation, à créativité.

Et puisqu'il sera soumis à évaluation, restons très vigilants à ne pas renforcer ce qui pourrait à contrario faire de l'usager un acteur des approches normatives, comptables, performantes qui pèsent aujourd'hui à travers les politiques publiques sur le dispositif médico-social.

Il a fallu beaucoup d'efforts à vos patients pour devenir abstinentes. Aidez-les à le rester.

**AOTAL**<sup>®</sup>  
acamprosate

Boz. 03/209

**MAINTIEN DU SEVRAGE ALCOOLIQUE EN ASSOCIATION À LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE**  
6 comprimés par jour en 3 prises (patient de plus de 60 kg). Durée recommandée de traitement : 1 an

AOTAL<sup>®</sup> 333 mg comprimé enrobé gastro-résistant. **FORMES ET PRESENTATIONS** : Comprimé enrobé gastro-résistant à 333 mg (blanc) : boîte de 60, sous plaquettes thermoformées. **COMPOSITION** : Acamprosate (DCI) 333 mg/cp. Teneur en calcium : 33,3 mg/cp. **INDICATIONS** : L'acamprosate est indiqué dans le "maintien de l'abstinence chez le patient alcool-dépendant". Il doit être associé à la prise en charge psychologique. **POSOLOGIE ET MODE D'ADMINISTRATION** : Sujet de poids > à 60 kg : 2 comprimés matin, midi et soir. Sujet de poids < à 60 kg : 2 comprimés le matin, 1 à midi et 1 le soir. Administrer le comprimé à distance des repas si la tolérance digestive est bonne. Instaurer le traitement par acamprosate dès que possible après l'arrêt de la consommation d'alcool. Une réalcoolisation épisodique ne contre-indique pas le maintien du traitement. Durée recommandée du traitement : 1 an. **CONTRE-INDICATIONS** : • Hypersensibilité connue à l'acamprosate ou à l'un des excipients. • Insuffisance rénale (créatininémie > 120 µmol/l). **MISES EN GARDE ET PRECAUTIONS D'EMPLOI** : L'acamprosate n'est pas un traitement des symptômes aigus du sevrage alcoolique. En l'absence de données cliniques, l'acamprosate ne peut être recommandé chez les patients de moins de 18 ans et chez les sujets âgés de plus de 65 ans, ni chez les patients présentant une insuffisance hépatique grave. Alcool, dépression et suicide étant étroitement liés, surveiller tout changement d'humeur ou de comportement chez les patients en cours de sevrage sous acamprosate. **INTERACTIONS** : • La prise concomitante d'alcool avec l'acamprosate ne modifie pas la pharmacocinétique de l'acamprosate ou de l'alcool. • L'acamprosate ne modifie pas les paramètres pharmacocinétiques du diazépam, ni de l'imipramine. • Le retentissement d'un traitement par acamprosate sur les paramètres pharmacocinétiques du disulfiram n'est pas connu. **GROSSESSE ET ALLAITEMENT** : Le maintien de l'abstinence en cours de grossesse étant primordial, l'utilisation de l'acamprosate est envisageable quel que soit le terme de la grossesse. L'acamprosate est déconseillé pendant l'allaitement. **EFFETS INDESIRABLES** : Diarrhée, douleurs abdominales, nausées, vomissements, prurit, érythème maculopapuleux, éruptions vésiculo-bulleuses, frigidité et impuissance, diminution ou augmentation de la libido, réactions d'hypersensibilité (urticaire, œdème de Quincke, réaction anaphylactique). **SURDOSAGE** : **PHARMACODYNAMIE** : Médicaments utilisés dans la dépendance alcoolique, code ATC : N07BB03. L'acamprosate stimule la neuromédiation inhibitrice GABAergique et antagonise l'action des acides aminés excitateurs, en particulier celle du glutamate. Les études réalisées chez l'animal ont établi que l'acamprosate a un effet spécifique sur la dépendance alcoolique. **PHARMACOCINETIQUE** : L'administration d'acamprosate avec des aliments diminue la biodisponibilité du médicament par rapport à son administration à jeun. L'élimination de l'acamprosate s'effectue exclusivement par voie rénale et sous forme inchangée. La demi-vie est comprise entre 15 et 30 heures. Les paramètres pharmacocinétiques de l'acamprosate ne sont pas modifiés par une altération de la fonction hépatique. **SECURITE PRECLINIQUE** : **RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS** : LISTE II. AMM/CIP N° 329 761-5 (1987, rév. 21.10.2008) 60 cp ; Prix : 16,11 ; CTJ : 1,07 à 1,61. Remb. Séc. Soc. à 65 %. Collect. Admis AP Paris. Merck Lipha Santé : 37 rue Saint-Romain F 69379 Lyon cedex 08. Tél : 04 72 78 25 25. Information médicale/Pharmacovigilance : Tél (N° vert) : 0 800 888 024. Site web : www.merckserono.fr. E-mail : infoqualit@merck.fr. \*Pour une information complète, consulter le RCP disponible sur le site internet de l'EMEA ou auprès de Merck Serono. MLC 2009-02-04. Merck Lipha Santé S.A.S. au capital de 16 398 285 euros - 955 504 923 rcs Lyon.

Merck Serono Alcoologie

**MERCK**  
SERONO

# SOMMAIRE

A C T A L

**DEUX «ASSOCIATION-FÉDÉRATION»  
DE PROFESSIONNELS ENGAGÉS SUR LES  
QUESTIONS DE PARTICIPATION DES USAGERS ...** P4  
ANITEA - F3A

*Directeur de la  
publication :*  
Dr Patrick FOUILLAND

**DROIT ET PARTICIPATION DES USAGERS  
DANS LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX  
RELEVANT DE L'ADDICTOLOGIE  
REPÈRES JURIDIQUES** P5  
EMMA TARLEVÉ

*Rédacteur en Chef :*  
Emma TARLEVÉ

**LA PARTICIPATION DANS LES ÉTABLISSEMENTS  
SOCIAUX ET MÉDICOSOCIAUX :  
DE QUOI PARLE-T-ON ?** P10  
CATHERINE ETIENNE

*Coordinateur du numéro :*  
Marie VILLEZ

**PARTICIPATION : AMPLIFIER LA VOIX  
DES «ACTEURS FAIBLES»** P15  
LAURENT BARBE

*Administrateurs référents :*  
Martine LANDIÉ  
Jean-Pierre COUTERON

**DE L'ÉVALUATION COMME OUTIL DE  
DÉMOCRATIE DÉLIBÉRATIVE** P19  
BERNARD EME

*Comité de lecture :*  
Michel ASTESANO  
Dr Jean-Michel DELILE  
Nathalie LATOUR  
Marie MUSQUET  
Dr Karine SAUVAGE  
Marie VILLEZ

**USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ  
ET DÉMOCRATIE SANITAIRE** P23  
CHRISTIAN SAOULT

**DONNER LES OUTILS DE LA DÉMOCRATIE** P28  
FRANÇOIS HERVÉ

**LA POINTE DE LA PYRAMIDE** P30  
PHILIPPE BOURHIS

*Journaliste :*  
Nathalie CASTETZ

**DES RELATIONS PACIFIÉES** P32  
SIDA PAROLES

*Crédit photographique :*  
ANITEA - F3A

**LE DIFFICILE APPRENTISSAGE  
DE LA DÉMOCRATIE** P34  
PIERRE CHAPPARD

*Coordination générale  
et mise en page :*  
Jean-Pierre VÉDIEU

**«VIVRE HEUREUX SANS ALCOOL»** P37  
BERNARD PELLÉ

*Imprimerie :*  
La Petite Presse  
3000 exemplaires

**POURQUOI UNE «RECOMMANDATION»  
SUR LE SUJET DE LA PARTICIPATION DES  
USAGERS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE  
L'ADDICTOLOGIE MÉDICO-SOCIALE ?** P40  
MIREILLE BERBESSON

# DEUX «ASSOCIATION-FÉDÉRATION» DE PROFESSIONNELS ENGAGÉES SUR LES QUESTIONS DE PARTICIPATION DES USAGERS...



Depuis plusieurs années, **l'Anitea et la F3A** s'attachent à mettre en débat avec leurs adhérents la question de la participation des usagers en proposant des rencontres, des séminaires de travail, des formations et en s'impliquant dans la production d'outils utiles à l'action.

En 2005, L'ANIT en partenariat avec ASUD a lancé un programme de formation et d'accompagnement des structures dans la mise en oeuvre de la loi du 2 janvier 2002 notamment pour soutenir la création de conseils de la vie sociale (CVS) au sein des CSAPA (Ex CSST) et CAARUD.

En 2008, la question de la place des usagers dans les CSAPA et CAARUD a fait l'objet d'un débat d'orientation avec les adhérents lors de l'assemblée générale de l'ANIT.

La même année, l'anitea et la F3A se sont engagées dans la construction d'un référentiel d'autoévaluation sorti en octobre 2008

spécifique à l'addictologie médico-sociale. Ce référentiel a pour objectif de mettre à disposition des adhérents du réseau un outil co-construit pour dire, écrire, évaluer en continu, et ériger la qualité du rapport à la personne accueillie comme pivot de l'évaluation.

En 2009, une journée d'échanges a été organisée par les deux associations sur cette question de l'évaluation interne et sur l'expérimentation par les adhérents du référentiel d'autoévaluation. Les questions des participants lors de cette journée ont souvent porté sur ce thème de la participation des usagers. Elles montrent à la fois l'implication des acteurs et les difficultés rencontrées. Comment organiser la participation en ambulatoire par exemple ? Comment co-produire avec des usagers ? Comment aller au-delà des enquêtes de satisfaction ? Etc.

Suite à ce travail, le réseau s'est impliqué dans les groupes de travail pilotés

par l'ANESM pour l'élaboration de la recommandation sur le droit et la participation des usagers dans les établissements relevant de l'addictologie médico-sociale qui va être publiée en avril 2010.

Parallèlement, l'Anitea et la F3A proposent depuis plusieurs années une formation sur la participation des usagers.

**La prochaine session aura lieu le 18 mai 2010.**



# **DROIT ET PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX RELEVANT DE L'ADDICTOLOGIE : REPÈRES JURIDIQUES**



**Emma TARLEVÉ**

*Chargée de mission, F3A-ANITEA*

L'évolution législative et réglementaire a conduit à l'émergence progressive des droits de l'utilisateur dans le secteur social et médico-social. Si cette notion apparaissait de façon éparse dans des textes aux origines diverses, elle devient un principe affirmé dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Les articles 2 et 3 relatifs aux fondements de l'action sociale et médico-sociale intègrent dans les missions et principes du secteur cette question du droit des usagers :

- Article L116-1 : «L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets».

- Article L116-2 : «L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire».

La loi 2002-2 crée surtout une

section spécifique du code de l'action sociale et des familles relative aux droits des usagers qui vise à les reconnaître comme citoyens à part entière. Elle définit ainsi, les droits et les libertés individuelles et fournit des outils propres à les garantir. En instaurant le droit des usagers, la loi reconnaît davantage l'utilisateur comme acteur de son propre projet et valorise l'expression et la participation de la personne accueillie.

## **Les droits reconnus aux usagers**

La section «droit des usagers» de la loi 2002-2 s'ouvre par un article déterminant, qui à lui seul, constitue un véritable code déontologique : «L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux.» (Article L311-3).

L'article garantit sept droits à toute personne accueillie :

1. Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de

sa sécurité

2. Le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes

3. Un accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé

4. La confidentialité des données concernant l'utilisateur

5. L'accès à toute information le concernant

6. Une information sur ses droits fondamentaux, sur les protections légales et contractuelles dont il bénéficie et les voies de recours à sa disposition

7. Sa participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement

Sept outils sont définis pour reconnaître l'utilisateur en tant que sujet de droit, acteur de son accompagnement et pour prévenir plus efficacement toute atteinte à ses droits et à ses libertés.

Certains outils se situent au niveau individuel avec la participation directe de l'utilisateur à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne :



### ***Le livret d'accueil, la charte des droits et des libertés et le règlement de fonctionnement***

Le livret d'accueil est un document obligatoire à distribuer à toute personne accueillie avec ses annexes (la charte des droits et des libertés et le règlement de fonctionnement qui fixe des repères communs et qui définit les droits et obligations de l'usager). A la fois élément de communication vers l'extérieur et outil pédagogique, le livret d'accueil marque les premiers contacts entre l'usager et l'établissement ou le service.

### ***Le contrat de séjour ou document individuel de prise en charge (DIPC)***

Le contrat de séjour ou DIPC définit la nature et les objectifs de l'accompagnement ou de la prise en charge, leurs coûts prévisionnels, les mesures et décisions administratives, judiciaires, médicales, thérapeutiques ou d'orientation prises par les instances compétentes.

Dans l'idée de reconnaître davantage l'usager comme acteur de son projet, le contrat de séjour représente un espace de négociation et de réciprocité entre l'usager et l'équipe professionnelle et implique une relation égalitaire entre les deux parties dans l'objectif d'un projet personnalisé.

L'un des outils concerne le droit de recours à mi-chemin entre la dimension individuelle et collective :

### ***La personne qualifiée***

Elle intervient pour aider à résoudre un conflit entre l'usager, son entourage et l'établissement. Pour faire valoir ses droits, l'usager choisit ce médiateur sur une liste établie conjointement par le préfet et le président du conseil général. La personne qualifiée rend compte de ses interventions aux autorités chargées du contrôle des établissements.

Il est également prévu que l'usager soit associé au niveau collectif au fonctionnement de l'établissement ou du service, au moyen du Conseil de la Vie Sociale ou d'autres formes de participations :

### ***Le projet d'établissement ou de service***

Intégré dans la section consacrée aux droits des usagers, le projet d'établissement ou de service est un outil d'implication des personnes accueillies à la vie de l'établissement. Établi pour 5 années, il contient les objectifs de coordination, de coopération, d'évaluation des activités et qualité des prestations, les modalités d'organisation et de fonctionnement. Les représentants des usagers doivent être consultés dans la réflexion et ce dans un souci d'une constante mise en adéquation de la mission au public accueilli.

### ***Le conseil de la vie sociale ou autre instance***

Des «conseils de maison» ou «conseils d'établissement» existaient préalablement à

la loi du 2 janvier 2002, mais n'étaient mis en place que dans une minorité d'établissements ou de services. Trouvant son origine dans les établissements pour personnes âgées, ces conseils consistaient en des instances consultatives sur toute question inhérente aux conditions de vie dans la structure, pouvant être également force de proposition, d'expression de doléances et suggestions. La réforme opérée en 2002 vise à généraliser la participation des usagers dans l'ensemble des structures du secteur social et médico-social, en instaurant des instances ou consultations adaptées aux configurations institutionnelles, au contexte d'intervention, aux personnes accompagnées et à leur entourage.

### **Les formes de participation**

Tous les établissements et services doivent mettre en place une forme de participation des usagers. Pour certains, le CVS est obligatoire, pour d'autres, différentes modalités peuvent être envisagées. «Les catégories d'établissements ou de services qui doivent mettre en œuvre obligatoirement le conseil de la vie sociale sont précisées par décret» Casf art.D311-3 à D311-32-1.

Ainsi, si les pouvoirs publics semblent encourager la mise en place du CVS dans les établissements, le décret de

2005 assouplit certaines dispositions en venant préciser que la mise en place d'un CVS est facultative pour certaines catégories d'établissements dont les CSAPA et CAARUD dès lors que les du-

rées de prise en charge sont inférieures à 1 an (soit la durée minimale du mandat des membres du CVS).

Lorsque le CVS n'est pas mis en place, un groupe d'expression est institué, des

consultations de l'ensemble des personnes accueillies, de leurs familles ou représentants légaux sont organisées, des enquêtes de satisfactions sont mises en œuvre.

## **Le conseil de la vie sociale**

Le CVS est un lieu d'échanges et d'expression. Il donne son avis, fait des propositions sur toutes les questions intéressant le fonctionnement de l'établissement dans lequel est accueilli l'utilisateur. Le conseil de la vie sociale est une instance collégiale qui fonctionne de manière démocratique ayant vocation à favoriser la participation des usagers.

### ***Le champ de compétences***

- L'organisation intérieure et la vie quotidienne
- Les activités
- L'animation socioculturelle et les services thérapeutiques
- Les projets de travaux et d'équipements
- La nature et le prix des services rendus
- L'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux
- Les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture
- L'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants
- Les modifications substantielles touchant aux conditions de prise en charge...

Par ailleurs, le conseil de la vie sociale doit être obligatoirement consulté sur l'élaboration et la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement.

### ***Les membres et leur désignation***

Le nombre des représentants des personnes accueillies, des familles ou de leurs représentants légaux doit être supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil. Dans le cas où la représentation des familles ou des représentants légaux n'est pas justifiée en raison de la catégorie des personnes accueillies ou de la nature de la prise en charge, les sièges sont attribués aux personnes accueillies. Dans ce cas, le gestionnaire expose les arguments justifiant leur absence dans un «constat de carence».

Le conseil de la vie sociale comprend au moins :

- Deux représentants des usagers
- S'il y a lieu, un représentant des familles ou des représentants légaux (titulaires de l'exercice de l'autorité parentale, tuteurs ou curateurs, «allié» et tiers digne de confiance)

- Un représentant du personnel
  - Un représentant de l'organisme gestionnaire
- Le directeur ou son représentant siège avec voix consultative.  
Toute autre personne peut être appelée à participer à titre consultatif en fonction de l'ordre du jour.
- Les membres du conseil sont élus pour une durée d'un an au moins et de trois au plus, renouvelable.
  - Les représentants des usagers et le président du CVS sont en principe élus à bulletin secret. Néanmoins l'article D311-10 précise que, dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie, «les représentants des personnes accueillies peuvent être désignés avec leur accord sans qu'il y ait lieu de procéder à des élections. Les modalités de désignation sont précisées par le règlement de fonctionnement.»
  - Les représentants salariés sont élus à bulletin secret par l'ensemble du personnel ou désignés par l'instance représentative du personnel.
  - Le CVS peut être constitué de membres titulaires ou suppléants.

### ***Le fonctionnement***

Le conseil se réunit au moins 3 fois par an sur convocation du président et de plein droit à la demande des deux tiers de ses membres ou de la personne gestionnaire.

### ***Les documents à établir par le conseil***

- Un règlement intérieur du conseil doit être dressé dès sa première réunion
- Un ordre du jour des séances est fixé par le président, et doit être communiqué au moins huit jours avant la tenue du conseil, accompagné des autres informations nécessaires
- Un relevé de conclusions de chaque séance est établi par le secrétaire de séance et transmis avec l'ordre du jour.

### **Les autres formes de participation**

Quelque soit la forme retenue, il s'agit d'associer les usagers au fonctionnement de l'établissement. Les organes consultatifs peuvent être :

- des groupes d'expression
- des consultations de l'ensemble des personnes accueillies ou prises en charge ainsi que, en fonction de la catégorie de personnes bénéficiaires, les familles ou représentants légaux
- des enquêtes de satisfaction

Le règlement de fonctionnement précise les modalités de consultation, ainsi que les modalités de désignation ou d'élection mises en œuvre.

- Comme pour le CVS, les autres instances de participation comportent obligatoirement des représentants des usagers et de leurs familles, titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou représentants légaux en nombre supérieur à la moitié.
- Le directeur ou son représentant y assiste
- Toute autre personne peut être appelée à participer.



Cette nouvelle place centrale de l'utilisateur marque la volonté d'adapter le service rendu en fonction de l'évolution de ses besoins et de ses attentes. La qualité du rapport à la personne accueillie est d'ailleurs érigée comme pivot de **l'évaluation des ac-**

**tivités et de la qualité des prestations des établissements et des services.** Cette évaluation doit notamment porter une appréciation sur leur capacité à :

- Faciliter et valoriser l'expression et la participation des usagers (fonctionnement

du conseil de la vie sociale ou autre forme de participation).

- Prendre en compte les avis des usagers, et en assurer l'effectivité (casf, annexe 3-10).



## Textes de références et bibliographie

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Art. L.311-3 à L. 311-9 du Code de l'action sociale et des familles

Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au CVS et autres formes de participation

Décret n°2005-367 du 2 novembre 2005 portant modification de certaines dispositions du casf relatives au CVS

Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

Décret n°2000-1094 du 14 novembre 2003 relatif à la personne qualifiée

JANVIER R., MATHO Y. Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale, 3ième éd.Paris, Dunod, 2004

MOREL M. Droit des usagers : principes et outils de la loi de 2002, document, site internet Anitea

# LA PARTICIPATION DANS LES ÉTABLISSEMENTS SOCIAUX ET MÉDICOSOCIAUX : DE QUOI PARLE-T-ON ?



Catherine ETIENNE  
*Consultante*

L'invitation à la participation des usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux est ambiguë dans la mesure où elle ne précise pas les marges de manœuvre dont ceux-ci peuvent disposer.

Rappelons l'échelle de la participation établie par Sherry Arnstein en 1969, qui met en évidence 4 niveaux :

- la non participation ;
- la participation symbolique, ou présence alibi : on fait venir des usagers, des habitants à des réunions sans les considérer comme acteurs ;
- l'information et la consultation, qui n'engagent que leurs destinataires ;
- le «contrôle par le bas» (concertation et coproduction) qui implique à la fois l'accès aux processus de décision, et la possession d'un savoir faire pour influencer ces processus.

Dans ce seul dernier cas, la participation répond bien à une visée de développement du pouvoir d'agir des usagers au sein des établissements et dans l'élaboration des politi-

ques publiques.

Dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, existent ces quatre niveaux de participation.

Information et consultation n'engagent pas les commanditaires : des modalités de recueil d'avis existent certes, conformément à la loi 2002 mais les perceptions et opinions des usagers ne sont pas pour autant prises en compte et considérées comme des points de vue incitant à un questionnement des pratiques.

Les intervenants insistent bien sur les risques, pour la crédibilité de la démarche participative, d'un simulacre de démocratie dans des institutions où les usagers apparaissent surtout comme les «empêcheurs de penser en rond».

Par contre, la coproduction peut s'illustrer dans diverses pratiques : l'adoption par les professionnels d'une posture «d'alliance» dans l'élaboration des projets d'accompagnement, de soins ; l'implication des usagers dans un conseil de la vie sociale, un groupe d'expression, vraiment inscrits et reconnus dans le fonctionnement d'une structure ; leur parti-

cipation au processus d'évaluation interne ; leur engagement dans des projets ouverts sur le quartier...

## **À quelles finalités se réfèrent les pratiques participatives ?**

Avant de mettre en place des «outils de participation», c'est bien la question fondamentale que les structures ont à se poser : quel est l'usager que l'on veut faire participer ? Est-ce le «citoyen», en se référant à des valeurs fondamentales de justice, à un idéal démocratique qu'il conviendrait d'approfondir ? Où est-ce le «client», destinataire de prestations et de dispositifs ? Cette approche «consumentiste», qui vise à rendre plus efficace les actions menées, n'a pas d'implication réelle en termes de partage de pouvoir. Elle est compatible avec le maintien des structures et services existants ; elle n'est pas explicitement politique comme peut l'être l'approche «démocratique», qui elle s'expose à de véritables changements : de représentations, de perspectives, de pratiques.

Selon la philosophie et les valeurs imprégnant le projet

associatif ou le projet de service, il y a donc une grande différence dans le mode d'appropriation de la loi de janvier 2002 concernant la place des usagers. Certaines structures s'emparent de la notion de participation à travers l'usage d'enquêtes de satisfaction, par exemple, dans l'objectif d'améliorer la qualité des services rendus. D'autres, dans une approche de type plus «démocratique» s'en saisissent pour promouvoir des changements en donnant aux usagers une place dans les processus de décision qui les concernent. L'objectif d'autonomisation progressive des usagers, souvent affiché dans les projets de service, trouve une déclinaison concrète dans l'invitation à s'impliquer dans des processus qui contribuent à auto instituer en permanence l'institution...

### **Participation et développement du pouvoir de dire et d'agir des personnes accompagnées**

Dans cette perspective «démocratique» visant à reconnaître la citoyenneté des usagers- leur droit à prendre part à la vie de la cité-, la participation n'est qu'un outil destiné à donner aux personnes en situation de fragilité, voire d'exclusion sociale, les moyens d'acquiescer et d'exercer un pouvoir. Il s'agit de rééquilibrer quelque peu la répartition iné-

gale des pouvoirs inhérente à la relation d'aide.

Margot Breton, théoricienne et praticienne de «l'empowerment», définit ainsi ce terme : *des pratiques offrant l'occasion aux personnes en situation d'exclusion qui sont «sans voix», d'acquiescer une voix, et de se servir de cette voix pour participer aux décisions sociopolitiques qui affectent leur vie...*

Les praticiens de l'empowerment insistent sur le pouvoir de prendre la parole, de nommer collectivement les problèmes rencontrés, pour agir et influencer les décisions politiques.

En France, comparativement à d'autres pays (Europe du Nord, USA), il semble pourtant que la participation signifie le plus souvent invitation à une procédure de consultation. Il s'agit plutôt d'une logique caractérisée par le fait que l'initiative vient d'en haut et que le cadrage de l'action, les objectifs, se définissent en dehors des personnes intéressées.

Or, pour qu'une démarche participative ait quelque chance d'être vivifiante dans les institutions, elle doit prévoir l'implication des usagers en amont des processus de décision qui les concernent directement. L'institution accepte alors l'éventualité du changement, parfois dérangeant, certes mais aussi source de motivation et même d'enthousiasme pour les équipes.

### **Penser la participation aux deux niveaux : individuel et collectif**

La démocratie contemporaine a progressivement imposé l'individu comme référence ultime : autonome, indépendant, «délié» de ses appartenances. Cette focalisation permet bien évidemment aux professionnels des établissements sociaux et médicosociaux de considérer chaque personne accueillie et accompagnée, dans sa spécificité, son originalité et sa liberté de choix, et de l'aider à élaborer un projet dont elle est véritablement l'auteur.

En revanche, l'appel récurrent à la responsabilité individuelle comporte un risque : la solitude de l'individu obligé de se définir dans un monde où les supports de structuration identitaires traditionnels ont été bouleversés, et renvoyés à la nécessité de travailler ses faiblesses et ses lacunes. L'autonomie peut ainsi, pour certains, devenir un véritable fardeau.

Comme l'écrit Viviane Chatel, évoquant les personnes en situation d'exclusion : «la personne se trouve renvoyée à la seule sphère privée, renvoyée à son espace psychique, privée d'apparition au monde, privée de participation au monde, privée de reconnaissance».

Or, nous dit Hannah Arendt, la personne privée de parole et d'action dans un espace public est rabattue à son es-



sence biologique, elle perd toute dimension politique. Ce qui fait l'essence du sujet, c'est son appartenance à un monde commun, qu'elle définit comme l'espace «d'apparition» d'êtres à la fois singuliers et semblables.

L'humain est un être de parole et d'action. La personne vulnérable, de par son exclusion sociale, son handicap, son addiction, sa maladie, se trouve souvent renvoyée à la seule sphère de son espace privé, elle est mise en retrait du monde, de la scène sociale, de la sociabilité. Elle en peut plus «prendre part», contribuer.

L'accent mis sur le «je» au détriment du «nous» tend ainsi à faire oublier la dimension collective comme support de la construction / reconstruction identitaire. Toutes les recherches actuelles sur la reconnaissance montrent combien sont essentiels l'estime sociale et le sentiment d'utilité dans ce processus d'élaboration. Un enjeu de la participation est sans doute pour les institutions de créer ou de conforter des espaces pour que les usagers puissent «dire et agir ensemble», de multiplier les formes d'appartenance et de contribution dans la structure, certes, mais aussi dans le quartier, permettant à chacun de trouver une place dans un espace «public» commun où s'élaborent, se confrontent et se négocient des points de vue. Les usagers ont besoin

d'exister autrement que définis par leur addiction, leur maladie, ou leur situation d'exclusion du monde du travail.

Écoutons en illustration les propos d'usagers hébergés en appartements de coordination thérapeutiques (colloque FNH VIH juin 2009) :

«Il m'a fallu du temps, mais maintenant, j'arrive à prendre position, à donner ma position. J'étais renfermé depuis 2 ans, c'est avec le CVS que j'arrive à reparler dans le groupe, devant des gens», «même quand je suis fatiguée après une dialyse, je vais aux réunions, je me sens utile. Y'a la parole, les échanges, et on peut améliorer les choses... Depuis le CVS, je me sens plus à l'aise : on n'est pas que des malades».

Marc Henri Soulet, au dernier colloque de l'ANITEA invitait les structures à contribuer à faire émerger des compétences de subjectivation : changer suppose un travail réflexif, un changement de regard sur soi, disait-il. Des compétences de subjectivation qui passent à la fois par le tissage de la relation d'alliance et de coproduction de chaque projet «personnalisé» ; et par l'appartenance à des collectifs -même temporaires-.

***Le processus de développement du pouvoir de dire et d'agir, un (ré)apprentissage progressif***

Selon William Ninacs, le processus «d'empowerment», centré sur les forces et potentiels des participants, favorise l'évolution des personnes et des groupes sur 4 plans :

- une participation de plus en plus active des personnes concernées par un problème commun : d'une participation «muette» ou «anarchique» à l'élaboration d'un point de vue, puis à la négociation.
- le développement de l'estime de soi, et la reconnaissance progressive de la légitimité et de la compétence de chacun, le développement de la tolérance et de la confiance.
- l'acquisition progressive de compétences et de connaissances techniques et pratiques nécessaires à la participation et à l'action. Le philosophe Cornélius Castoriadis, prônait l'éducation de la «doxa», l'opinion, pour permettre à tous les citoyens de débattre des affaires les concernant. Cette éducation à la citoyenneté se fait par l'expérience de participation active, ce qui implique une transformation des institutions qui doivent la rendre possible, alors que d'habitude elles «repoussent, éloignent, dissuadent les gens de participer»!

Pour que des usagers soient en mesure de produire des «avis éclairés», ils doivent accéder aux informations concernant les questions qu'ils ont à réfléchir.

- le développement d'une conscience critique : prise de recul, analyse, prise de conscience que l'on n'est pas seul à vivre un problème, et que ces problèmes peuvent être travaillés collectivement, etc. L'expérience de la participation au sein d'un groupe va faire évoluer et enrichir les représentations d'une situation donnée. Les personnes modifient alors leur manière de voir les choses, de les ressentir, et leur façon d'agir.

Au sein des établissements et services, les espaces de débat, de consultation, de «coproduction», permettent aux personnes isolées du fait de leur maladie, de leur handicap, de leur exclusion sociale, un réapprentissage de l'échange social, c'est à dire, si nous suivons de Foucault et Piveteau, de l'interaction entre quatre pôles : l'initiative, la coopération, la contrainte et le conflit. C'est bien ces quatre pôles que mettent en tension et en mouvement les instances de participation : l'initiative des acteurs, la contrainte institutionnelle (la cadre de la prise en charge, les statuts, les fonctions, ...), le conflit entre intérêts divergents, et la coopération pour la recherche de solutions, la mise en œuvre de projets.

### ***Préciser les rôles, la place des uns et des autres***

Concernant la contrainte institutionnelle, le champ de la participation est à définir avec précision, car, souligne Godbout, il pourrait y avoir un risque à vouloir faire croire aux usagers qu'ils sont «producteurs» de toute décision. Ils ne le sont pas, mais par contre ils ont la compétence d'apprécier l'adéquation d'un service à leurs besoins, la pertinence d'une procédure ou d'un projet. S'ils endossaient la logique du gestionnaire, alors ils risqueraient de perdre leur propre compétence en termes d'évaluation et de contrôle.

Penser la participation des usagers dans l'institution implique également de bien préciser les rôles de chacun. Car la discussion au sein d'une instance régie par le principe d'égalité de parole peut faire craindre une confusion des statuts. «La réciprocité inquiète, écrit de Singly, car elle menace l'ordre des places». Or le respect mutuel ne présuppose ni une relation égale de statuts, ni une confusion d'identité. Les professionnels n'ont pas de crainte à avoir tant que le cadre qui les situe dans l'institution est clair. À cette condition, avancer sur le terrain de l'égalité des sujets n'est pas une menace pour les fonctions.

Les pratiques participatives-conseil de vie sociale, réu-

nions d'usagers concernant le fonctionnement de l'établissement ou du service, concertation autour de l'évaluation, élaboration de projets d'action, etc.- impliquent certes pour les intervenants un changement de posture professionnelle : une relation plus «égalitaire» dans la discussion collective, où ils s'exposent davantage en tant que personne, où ils ne peuvent plus s'abriter derrière leur statut, leur expertise, la distance professionnelle, et le pouvoir dont ils disposent dans la relation d'aide. Ils soulignent d'ailleurs souvent les risques de brouillage des repères concernant les statuts et rôles. L'introduction de pratiques participatives avec des groupes d'usagers, peut être inconfortable ; elle demande aux professionnels d'acquiescer progressivement une certaine fluidité dans l'adoption de postures professionnelles diversifiées.

### ***Affirmer un positionnement institutionnel***

Le discours sur les droits de l'homme, estime Marcel Gauchet, tend à se substituer à la réflexion sur la démocratie. On a alors tendance à identifier la démocratie au seul accès au droit, et à en donner une définition procédurale. Dans l'approche «démocratique» de la participation que nous avons développée, c'est bien aux institutions de réfléchir aux finalités de la participation des usagers,



et de définir, en particulier dans les projets associatifs, une philosophie axée sur la question de la citoyenneté : quels processus de socialisation voulons-nous soutenir ? De quelle solidarité sommes-nous porteurs ? Quelles visions de l'autonomie, de l'insertion, avons-nous ?

Quelles modalités de participation pouvons-nous créer ou conforter pour que les personnes accueillies et accompagnées occupent une place d'acteur à part entière dans l'institution et dans l'environnement ? Ce qui pose d'ailleurs la question de l'ouverture des structures sur le quartier, la ville... Ainsi il nous semble

que la crise de la place de chacun dans l'espace public démocratique devrait sans doute être davantage prise en compte par les projets institutionnels qui inscrivent toutes au cœur de leur projet l'objectif de développer l'autonomisation des personnes qu'elles accueillent.



## Références bibliographiques

- ARENDRT Hannah, *Condition de l'homme moderne*, Calman-Lévy, collection Agora, Paris, 1983. (1ère éd., 1961)
- BEVORT Antoine, *Pour une démocratie participative*, Presses de Sciences Po, collection La bibliothèque du citoyen, 2002
- CALLON Michel, LASCOUMES Pierre, BARTHE Yannick, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Seuil, Paris, 2001
- CASTORIADIS Cornelius, *Post-scriptum sur l'insignifiance, entretiens avec Daniel Mermet*, Editions de l'Aube, Paris, 1998
- CHAUVIÈRE et GODBOUT (dir.), *Les usagers entre marché et citoyenneté, Logiques sociales* L'Harmattan, Paris, 1992
- CHATEL Viviane et SOULET Marc-Henry (dir.), *Agir en situation de vulnérabilité*, Les Presses de l'Université Laval, Québec, Canada, 2003
- DONZELOT Jacques, MEVEL Catherine, WYVEKENS Anne, *Faire société. La politique de la ville aux Etats Unis et en France*, collection La couleur des idées, Seuil, Paris, 2003
- EHRENBERG Alain, *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Odile Jacob, Paris, 1998
- FOUCAULD Jean-Baptiste de et PIVETEAU Denis, *Une société en quête de sens*, Odile Jacob, Paris, 1995
- GAUCHET Marcel, *La démocratie contre elle-même*, Gallimard, Paris, 2002
- HONNETH Axel, *La lutte pour la reconnaissance*, Cerf, 2000
- LE GOFF Jean-Pierre, *La démocratie post totalitaire*, La Découverte, Paris, 2002
- LONCLE Patricia, «Les jeunes à Rennes et à Metz : une participation peut en cacher une autre», *Revue Lien social et politiques*, automne 2002, n° 48, éditions ENSP, Rennes et éditions Saint Martin Montréal, pages 131-150
- SINGLY François de, *Les uns avec les autres. Quand l'individualisme crée du lien*. Armand Colin, Paris, 2003.

# **PARTICIPATION : AMPLIFIER LA VOIX DES «ACTEURS FAIBLES»**



**Laurent BARBE**  
*Consultant Cabinet CRESS*

Suivant un mouvement général du secteur, j'ai développé dans la grande majorité des démarches que j'accompagne (projets, accompagnements d'équipes, évaluations, etc.), des réflexions et des savoir faire sur les processus de travail permettant de donner une place plus importante aux usagers / bénéficiaires de l'action. C'est à ce titre que je voudrais livrer quelques réflexions sur les évolutions, apports, enjeux et limites portées par ces démarches, notamment sur le plan collectif.

## ***Des évolutions variables***

Même si de nombreuses structures sont encore en retrait sur les pratiques prescrites, l'apport central de la loi 2002-2 me paraît d'abord situé sur la scène collective, la loi ayant légitimé les usagers / bénéficiaires de l'action comme acteurs légitimes pour donner un avis sur le fonctionnement même du service et de l'établissement. Les progrès sont plus complexes à identifier pour ce qui concerne le projet individuel, même s'il est évident que la notion des droits des

personnes a progressé<sup>(1)</sup>.

Dans ce domaine, il existait déjà des outils et une tradition de l'échange et de la discussion que les nouveaux outils (DIPC, contrat de séjour, etc.) ont peu impacté pour autant que je puisse en juger globalement. Souvent, ces outils semblent surtout avoir ajouté une couche bureaucratique aux processus en vigueur. Certes, on donne plus de papiers, on fait signer les règles du jeu, mais cela a assez peu fait progresser les pratiques dans le sens d'une véritable contractualisation<sup>(2)</sup>, notamment quand l'action concerne des publics pour lesquels l'écrit reste un média peu accessible.

Enfin, les évolutions en lien à des formes de participation collectives me semblent surtout effectives dans les structures à vie collective et/ou hébergement et moins dans les actions individuelles de type milieu ouvert ou action ambulatoire, au sein desquelles les expériences de participation sont plus rares et délicates à penser et mettre en œuvre...n'étant pas soutenues par une connaissance mutuelle des usagers/bénéficiaires, ni par des enjeux de vie collective.

Si j'examine maintenant ce qu'apportent les démarches de projet, d'évaluation, ou de Conseil de Vie Sociale attentives à donner la parole aux usagers/bénéficiaires, plusieurs observations peuvent être faites.

## ***Des interlocuteurs de qualité***

D'abord les usagers/bénéficiaires comme leurs proches apparaissent comme des interlocuteurs, non seulement légitimes, mais aussi intéressants, contributifs, pertinents...

Les obstacles que l'on évoque encore parfois, à savoir que les bénéficiaires de l'action seraient trop en difficulté, trop handicapés, trop à vif, peu capables de distinguer entre ce qui relève de leur situation personnelle et ce qui relève du général apparaissent à l'expérience comme des modalités de défense bien plus que comme des réalités empêchant vraiment d'engager les démarches.

Car quand la volonté de ce questionnement existe, quand on en développe les conditions concrètes, quand on prend la peine d'écouter et de travailler ce qui est dit... cet échange



est intéressant, fructueux et apporte un questionnement riche.

Et même si l'expression de certains publics est parfois difficile et limitée, l'apport de ces démarches ne se situe pas que sur le fond des questions mais aussi dans le positionnement réciproque plus respectueux et attentif, et finalement plus proche d'une éthique démocratique, auquel elles invitent.

### ***Un questionnement intéressant des pratiques et fonctionnements institutionnels***

Ce dont il s'agit n'est pas de produire «une» parole de l'utilisateur<sup>(3)</sup> mais d'ouvrir des occasions diverses, répétées, structurées, d'écouter et d'échanger avec les personnes dont on s'occupe sur ce qu'elles vivent, souhaitent mais aussi sur ce qu'elles comprennent, apprécient ou refusent dans les réponses qui leur sont proposées au nom d'un mandat de la collectivité...

Cette expression sur le fonctionnement constitue un contrepoint nécessaire à la tendance de toute institution à penser le monde uniquement «de sa fenêtre». D'autant plus que dans le domaine social et médico-social celles-ci sont structurellement dépendantes des relations avec leurs financeurs et prescripteurs, ce qui constitue leurs usagers (non clients) en «acteurs faibles».

D'expériences diverses, je retiens plusieurs points sur ce que ces démarches amènent en termes de compréhension.

En premier lieu, elles mettent souvent un accent fort sur l'hétérogénéité des publics au delà la difficulté commune qui justifie leur présence dans le service ou l'établissement. Quand on les écoute, c'est toujours la diversité et la complexité des personnes qui frappe, et c'est une source d'enrichissement que de s'y confronter. Ainsi des réunions organisées dans un CADA et un CHRS auprès de personnes considérées comme très en difficulté, ont fait apparaître l'extrême diversité de leurs parcours et ressources personnelles et aussi le grand nombre d'entre elles qui se connectaient sur internet, le faisaient en utilisant des lieux extérieurs et considéraient le non équipement de la structure comme une forme d'inégalité, sinon de brimade...

Ensuite, ces démarches donnent l'occasion aux personnes concernées de dire aux équipes ce qui fonctionne bien et ce qu'elles apprécient, ce qui est plus important que l'on ne pense pour des professionnels qui ont peu d'occasions de reconnaissance instituée<sup>(4)</sup>.

Parfois c'est évidemment l'inverse et le questionnement amène à comprendre qu'un dispositif peut produire des effets qui ne vont pas dans

le sens de ce qui est prévu. Dans un CHRS certaines personnes vivaient comme une humiliation de ne pas pouvoir recevoir leurs proches (alors que l'équipe évoquait une préoccupation de sécurité collective).

Dans les propos des usagers/bénéficiaires, émergent presque toujours des éléments qui constituent, de leur point de vue, des marqueurs forts du respect qu'ils ressentent (ou non). Faut-il s'étonner que dans toutes les expériences ce soit les questions de respect, d'écoute et d'attention ressentie... qui dominant ?

Souvent, l'expression des personnes manifeste le risque d'un contraste (voire d'un fossé) entre leurs attentes concernant une écoute individualisée et une adaptation de ce qui leur est proposé et les processus et procédures qui sont mis en place pour structurer l'action... Dans une démarche menée autour de l'admission dans les structures d'hébergement, les échanges mis en place entre intervenants et personnes hébergées ont permis à tous de mieux percevoir comment le processus d'accueil pouvait facilement se transformer en «mécanique» selon l'expression d'un participant... avec un contraste important entre un vécu du moment de l'admission très chargé sur le plan personnel et émotionnel, et une attitude de certains pro-



fessionnels parfois ressentie comme un peu «désinvolté» ou blasée.

Parfois, plus simplement, l'échange confronte les équipes à leurs limites et à l'importance de la vigilance au regard de certaines souffrances vécues face auxquelles il n'y a pas vraiment de réponses. Ainsi dans un IEM<sup>(5)</sup> dont le fonctionnement était largement valorisé par tous les acteurs comme à la fois attentif, innovant, respectueux, le questionnement adapté d'un groupe de jeunes plus handicapés a fait surgir – sans qu'on puisse lui apporter vraiment une réponse – l'importance de leur sentiment de souffrance personnelle... que la qualité du travail ne suffisait pas à diminuer.

Enfin, ces démarches donnent fréquemment l'occasion d'éprouver à quel point, les usagers / bénéficiaires des services sont proches de nous, à quel point ils nous ressemblent finalement...

Cela peut paraître évident et il est presque absurde de le rappeler. Mais pourtant, dans le quotidien des institutions et services, nous ne cessons d'imposer des contraintes que nous ne supporterions pas pour nous ou nos proches. Nous oublions ce qui pourrait être une évidence si cela nous concernait. Nous simplifions ce qui, pour nous mêmes, nous semblerait complexe...

On le sait, les mécanismes is-

sus de la professionnalité par lesquels nous installons en permanence cette distance voire cette frontière entre un «eux» et un «nous», sont d'une grande puissance et ils jouent un rôle important dans la protection psychique qu'il est nécessaire d'installer quand on travaille à proximité de la souffrance, de l'injustice et de tous ces phénomènes qui concernent l'action sociale et médico-sociale.

Ces démarches d'échange, par la proximité qu'elles instaurent, érodent en partie cette frontière et c'est pour cela qu'elles convoquent souvent différentes formes d'émotions, et qu'elles peuvent ajouter en humanité là où le mouvement de professionnalisation ajoute plutôt de la distance.

Mais elles supposent évidemment de se positionner avec une certaine modestie, d'accepter, que les effets de nos actions ne sont pas toujours ceux qu'on pense, d'admettre que l'on n'a pas réponse à tout, que parfois on ne peut faire beaucoup plus que partager une certaine impuissance...

### ***Un changement de posture plus qu'une évolution des relations de pouvoir***

Indépendamment des questions de fond qui sont abordées, un des apports majeur de ces démarches me semble tenir à la posture qu'elles instaurent plus proche

d'une éthique démocratique au sein de laquelle, on considère que tout le monde est –par principe et non par compétence– légitime pour formuler un avis sur ce qui le concerne et sur le fonctionnement de la collectivité.

Bien sur, cela suppose de poser clairement que, la formulation de cet avis n'est pas nécessairement décisive, d'autant que les usagers sont souvent loin d'être d'accord entre eux, qu'il existe de nombreux paramètres et contraintes à prendre en compte et que la légitimité institutionnelle reste première.

De ce point de vue, ces démarches gardent un côté facultatif et consultatif qui expliquent qu'elles aient finalement assez peu d'impact sur la répartition du pouvoir. Confortant au passage les « critiques sceptiques » qui en tirent argument pour les discréditer (au risque en passant de conforter les fonctionnements les plus paternalistes ou autocratiques...).

Mais mon expérience m'amène à penser que la question du pouvoir, de sa répartition, voire de son partage, est largement moins intéressante que ce qu'en disent certains dans les débats récurrents sur les démarches participatives. Non que la question n'ait pas d'intérêt en soi. Mais sur ce plan à mon avis «la messe est dite». Si les relations de pouvoir évoluent –sur le long terme c'est une évidence-



c'est dans les textes, dans les organisations institutionnelles, mais surtout dans les idées et la culture commune de l'époque.

La participation instituée dans les établissements et services, en ce qui la concerne, modifie le climat relationnel, elle peut permettre aux usagers d'exercer une influence relative sur les modes de fonctionnement, là où les institutions jouent le jeu. Elle permet à certaines questions d'apparaître sur la scène institutionnelle<sup>(6)</sup>. Et c'est déjà très bien.

En ce qui me concerne, je ne cesse d'être surpris et parfois ému de constater la satisfaction que les personnes

éprouvent à se sentir écoutées, respectées dans ces temps un peu «solennels» qu'on organise maintenant dans un certain nombre de structures. Mais aussi de la capacité qu'ont ces échanges à générer des questionnements et des transformations subtiles des manières de se mettre en relation avec les personnes concernées pour essayer de répondre «à leurs besoins» selon la formule rituelle et un peu creuse du secteur.

Bien sûr, les évolutions convoquées par ces démarches n'ont rien de spectaculaire. Elles sont initiées par les institutions elles mêmes, elles n'empruntent pas la forme

classique d'une conquête dans laquelle le pouvoir que les uns arracheraient serait pris aux autres, elles prennent souvent la forme de compromis avec les contraintes institutionnelles, elles ont à progresser dans les outils mis en place pour cette expression...

Mais pour peu que l'on accepte d'avoir un regard qui s'intéresse aux «petites choses» qui font la vie des personnes et des institutions, les progrès initiés par ces démarches valent largement ceux qu'amènent la rationalisation, la technicisation et la spécialisation de l'action.

1) Laurent Barbe – Une autre place pour les usagers ? Editions la découverte 2006

2) Précisons cependant que mon expérience se situe bien moins dans le domaine des établissements et structures pour personnes âgées qui «partaient de plus loin» et constituaient une cible prioritaire de la loi 2002-2 que dans le social et le médico-social (protection de l'enfance, handicap, lutte contre l'exclusion) dont les modalités d'encadrement de l'action étaient plus structurées.

3) au sens un peu sacralisé du terme qu'utilisent certains

4) en dehors des démarches d'évaluation interne qui se développent et des échanges individuels

5) Institut d'éducation motrice

6) Jean-Paul Payet, Frédérique Giuliani et Denis Laforgue (dir.) - La voix des acteurs faibles - De l'indignité à la reconnaissance - Presses Universitaires de Rennes 2008. On pourra lire sur ce plan l'ouvrage auquel j'ai emprunté le titre de cet article.



# DE L'ÉVALUATION COMME OUTIL DE DÉMOCRATIE DÉLIBÉRATIVE

Bernard EME

Professeur de sociologie à Lille 1, membre du CLERSE  
et membre associé du LISE

On n'en finit plus – en finira-t-on jamais ? – avec l'évaluation, nouvel outil de gouvernement des hommes et des femmes dans le travail social, les entreprises, la recherche et l'enseignement universitaire, l'hôpital et le socio-sanitaire... L'évaluation a quelque chose à voir avec la valeur des êtres sociaux et professionnels, les pratiques, les dispositifs, les institutions ou les politiques dans lesquels ils sont impliqués. Depuis plus de vingt ans, l'évaluation ne cesse de s'emparer de tous les domaines d'activité. Point de salut hors de l'évaluation. Mais de quelle évaluation parle-t-on ? De quelles valeurs des êtres ? Selon quels modes ou registres d'évaluation ? Penser l'évaluation, c'est tracer des frontières entre des mondes hétérogènes de l'évaluation et tenir le pari d'évaluer ces mondes de l'évaluation au regard d'un principe d'émancipation des êtres à l'égard des pouvoirs qui empêchent leur puissance d'agir collectivement et individuellement<sup>(1)</sup>. Commençons à tracer l'une de ces frontières, une parmi d'autres.

Une première approche, dans l'étymologie du mot, renvoie au *prix* d'une personne ou d'une chose, selon une échelle quantitative toujours arbitraire selon un étalon choisi et lui-même arbitraire. Le quantitatif y est premier, le calcul s'y fait universel en tant que calcul au regard d'un étalon arbitraire. Il s'agit de déterminer des premiers (les grands), des moyens et des derniers (les petits) selon un ordre de grandeurs qui tient à une comptabilité particulière qui se veut universelle dans le calcul. Combien de familles rencontrées dans le mois ? Combien d'enfants suivis ? Vacuité des questions quand elles occultent le contenu des interactions, les changements des familles ou non, la transformation de la posture même de celui qui interroge. Tout cela est sans intérêt et, pourtant, concentre désormais l'intérêt des institutions dans leur posture évaluative.

Ce scientisme positiviste, se bardant d'indicateurs quantitatifs qui décomposent les actes et les actions professionnelles en des segments quantifiables et standardi-

sables (taylorisme de l'interaction interindividuelle), articule une «rationalité gestionnaire» et une «culture du résultat» selon des critères qui ne sont jamais mis en débat dans une sphère publique d'argumentation. Il participe d'une nouvelle *gouvernementabilité* des êtres (Michel Foucault) où ceux-ci doivent se soumettre à cette rationalité gestionnaire qui, de manière implacable et calculatrice, les coupe du sens de leurs pratiques professionnelles et des horizons (éthique, politique, professionnel) de celles-ci. Plus encore, il met en *concurrence généralisée* les êtres selon une technique du résultat chiffré où «il suffit de se donner des objectifs chiffrés et d'appeler efficacité le fait de les tenir». Quant aux questions centrales qui devraient sous-tendre l'évaluation, le bien commun, le juste, la bonne norme ou la vie bonne, elles ont disparu derrière l'appareillage quantitatif.

Une seconde approche se penche davantage sur les *qualités* des personnes, leurs interactions avec ceux qui sont les destinataires de



du côté des destinataires que des prestataires. Qualitatif, ce processus de qualification des personnes prend en compte une pluralité de modes d'existence des êtres (non standardisable dans le calcul évaluatif), le sens qu'ils donnent à leurs actes et à leurs actions, la qualité des interactions à travers lesquelles se déploient les pratiques professionnelles et le questionnement quant aux fondements normatifs, politiques et éthiques de l'évaluation des pratiques et des institutions : toute pratique renvoie à la question du «sens du normativement juste» (Albert Ogien, Louis Quéré).

Or cette question ne trouve pas ses modes de résolution dans la seule expertise, dans une culture du résultat ou dans une approche comptable, elle suppose que toute évaluation est suspendue à une *délibération démocratique* de tous les acteurs concernés quant à ce qui est juste, ce qui est normativement juste et ce qui est le sens de ce normativement juste. À l'évaluation comme procédure d'expertise instrumentale dont les critères relèvent d'une sphère à part et le plus souvent dissimulée à la société et aux acteurs concernés, ne faut-il pas substituer l'évaluation comme outil d'une démarche réflexive, critique et contradictoire au sein d'arènes

publiques instaurées dans la société ? Dans le cas du travail social, chaque acte est confronté à cette question du normativement juste et, en filigrane ou horizon, au bien commun disponible et désirable qu'une société se donne comme horizon de sens et de valeur. Questions éminemment politiques qui visent des «institutions désirables» (Cornélius Castoriadis) susceptibles de faire accéder à des biens désirables, mais que seule une délibération démocratique peut permettre d'établir dans la transformation incessante des valeurs et des normes.

Ce travail sur le sens donné aux actes d'évaluation se double d'un autre questionnement quant aux registres de l'évaluation au regard des normes. En effet, celle-ci peut d'un côté viser la conformité d'un acte, d'une action, d'un dispositif à un modèle ou une norme et mesurer les écarts. L'évaluation se fait alors mesure de l'écart à la norme. D'un autre côté, elle se penche «sur le sens et les significations, comme sur la valeur, que [cet acte, cette action, ce dispositif] peuvent revêtir pour nous, en fonction d'un projet, lui-même explicitement temporel» (Jean Ardoino). L'évaluation se donne comme herméneutique en fonction d'un projet où s'entrelacent le sens et les valeurs d'un faire commun. Ce double registre est sour-

ce d'inextricables difficultés dont on ne peut relever que les plus importantes.

C'est que toute action ou tout acte, dans son inventivité, son innovation, recrée du social dont les normes sont instables (tout social est transformation incessante des normes ; plus encore, cet acte toujours inventif, excepté ce cas idéal d'une société de conformité totale aux normes) construit toujours de la norme qui est écart à la norme sociale. Dans son premier registre, l'évaluation se fait alors enregistrement négatif des écarts alors qu'ils sont la source de la créativité sociale et professionnelle. Et l'évaluation est acte d'une société totalitaire qui ne peut supporter la moindre déviance inventive ou innovante. Si l'on suit le deuxième registre, quel est le projet qui fait référence pour donner du sens ? Le plus souvent, ce ne sont pas celui des associations ou des services de travail social, mais le programme des institutions de la puissance publique. Au lieu de prendre en considération l'inventivité du projet de ces associations ou de ces services, l'évaluation porte davantage sur la mesure de l'écart à une normativité publique, celle du programme de l'institution politique. Ces associations ou ces services sont réduits à une fonction de sous-traitants infantilisés de la puissance politique

sans que l'évaluation prenne en considération la pertinence ou non de leur projet et le sens des actions professionnelles au regard de ce projet qui possède sa singularité propre.

Quel que soit le registre, la dimension spécifique des actes du travail social se trouve occultée ou déniée : la pratique inventive qui, inévitablement, est écart à la norme devient déviance dans sa distance à la norme publique ; le projet associatif est oublié par l'évaluation qui se penche sur son écart au programme politique et institutionnel. Là, encore, on peut voir qu'une évaluation soucieuse du bien commun pourrait favoriser la mise en débat public tout à la fois de l'écart aux normes publiques comme source d'inventivité sociale, d'expérimentation technique ou professionnelle, et de la confrontation des projets du travail social et de la puissance publique. Les procédures évaluatives actuelles n'ont d'autre objet que d'évacuer l'indécence de ces délibérations publiques où la société civile pourrait s'inviter comme acteur contradicteur d'une expertise administrative qui dit la vérité de ce qu'il en est et de comment la valeur de cette vérité peut être évaluée – la validité en somme.

Un point aveugle des évaluations concerne à ce propos les bénéficiaires des actions

professionnelles (les usagers, les patients, les familles, mais la nomination n'est pas neutre), leur place dans les évaluations et le rôle que ces dernières jouent au regard des rapports asymétriques qui se nouent dans les actes professionnels. Point aveugle dont on a tenté par moments de cerner les contours dans une recherche<sup>(ii)</sup>, mais qui demanderait des débats publics ou des forums. Ce point aveugle ne peut être traité à la légère tant il articule de problèmes et de perspectives.

On peut noter tout d'abord, et en parallèle de l'évaluation qui, à cet égard, peut demeurer instrumentale, ce droit des usagers qui se renforce de différentes manières, tant par leur participation à des instances institutionnelles que par des droits spécifiques dans les protocoles professionnels et institutionnels. En première approximation, le droit renforcé des usagers produit des normes juridiques ; malgré les réticences de nombre de métiers, elles construisent désormais un bien commun désirable qui semble aller à l'encontre de la rationalité gestionnaire. Répondant à un arrêt de principe de la Cour européenne des droits de l'homme de 1995 qui jugeait les procédures de protection judiciaire de l'enfant «insuffisamment contradictoires», ce droit entérine l'usager comme su-

jet de droit, capable de débattre ce qui est signifié sur lui par des services sociaux selon une logique procédurale où le juge se trouve repositionné dans une posture plus légaliste qu'auparavant. Nombre de points sont des avancées fondées sur le principe du contradictoire, avancées qu'il faut nuancer par les inégalités produites entre les familles en termes de capital social ou culturel pour argumenter leurs cas. En même temps, on ne peut rejeter d'un revers de main certaines objections professionnelles. Dans certains cas psychiques, l'accès au dossier par l'usager ou le patient peut produire une violence sidérante, ce qui conduit certains professionnels à des rédactions euphémisées qui n'ont plus guère de pertinence. Dans la protection de l'enfance, l'enfant peut être associé paradoxalement à ses parents dans un espace où des professionnels pensaient pouvoir le dégager de l'emprise parentale. Des batailles d'avocats, lors des audiences, peuvent se déployer sans grande référence à l'intérêt de l'enfant. Nombre de questions, en suspens, peuvent ainsi être listées.

Ces questions sont désormais au point de rencontre – à créer – entre le droit des usagers et les procédures d'évaluation. Mais pas de n'importe quelles procédures évaluatives, et en tout cas pas de celles qui désor-



mais prédominant dans l'alliance du gestionnaire et du résultat quantitatif. Mais, pas non plus de quel point de rencontre. De même que la démocratie s'invite dans un mouvement irréversible dans l'espace privé familial – le souci de démocratisation de la vie privée qui pose la question de l'égalité des sexes, de la compatibilité entre autonomie personnelle et responsabilité parentale (Commaille) –, elle se trouve requise pour administrer de la valeur et de la qualité aux êtres, en un mot leur reconnaissance, mais pas à n'importe quel prix quand sont en jeu l'intime familial, la psyché des personnes et leurs univers symboliques.

Ne faut-il pas inventer une pluralité d'espaces publics de délibération qui permettent tout à la fois de préserver la dignité et la reconnaissance des êtres et la participation des usagers aux actions dont ils sont bénéficiaires ? Ne faut-il pas inventer l'articulation entre des espaces scientifiques et professionnels délibératifs et des espaces plus large de débats entre citoyens, associations, acteurs politiques et administratifs, scientifiques et professionnels dans une radicale égalité de parole (Jacques Rancière) ? Nos sociétés de plus en plus complexes dans la prise en compte complexe de multiples logiques qui s'entrelacent peuvent-elles

faire l'économie de la complexité de leur mise en débat, surtout quand sont en jeu des pathologies individuelles, sociales et de sens ? Le scientisme positiviste des évaluations actuelles n'est jamais qu'un regard par le petit bout d'une lorgnette, qu'une manière d'imposer une posture assignée de servitude volontaire. L'évaluation, instrument de domination ou d'émancipation, l'alternative est face à nous. Elle requiert notre attention et notre vigilance, celles de nos actes et de nos pensées, de nos représentations du juste et de l'injuste, du légitime et de l'illégitime.

*i Ce texte volontairement normatif dans un souci affirmé d'émancipation à partir de pratiques scientifiques fait suite à la mobilisation des enseignants-chercheurs de 2009 où, à Lille 1 ; quelques uns d'entre nous invitèrent des travailleurs sociaux à débattre en toute liberté de parole, en particulier de l'évaluation. Dans la poursuite de ce travail, et à l'initiative de l'Association française des anthropologues et avec le soutien du laboratoire CERSE du CNRS, nous organisâmes un colloque, « Postures assignées, postures revendiquées. Face aux bouleversements politiques et institutionnels, comment pratiquer nos terrains aujourd'hui ? » à Lille 1 dans l'Espace culture les 12 et 13 novembre 2009. Les actes de ce colloque doivent paraître dans un numéro du Journal des anthropologues. Bien qu'il relève de la responsabilité de son auteur, ce texte doit beaucoup aux échanges lors de ces deux moments, mais aussi aux débats avec quelques enseignants-chercheurs de Lille (Judith Hayem, Jacques Lemièrre, tout particulièrement). Comme principe épistémologique, on tient que toute pensée individuelle s'accorde, au sens musical, à un collectif de pensée.*

*ii Emé B., Protection de l'enfance. Paroles de professionnels d'action éducative en milieu ouvert et enjeux pour l'évaluation, Paris, L'Harmattan, 2009.*

# USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DÉMOCRATIE SANITAIRE



**Christian SAOULT**

*Président du CISS (Collectif inter associatif sur la santé)*

Commençons par la démocratie sanitaire car la formule soulève des interrogations pour ceux qui n'en sont pas familiers. De quoi s'agit-il ? C'est au fond un triple mouvement qui repose sur la reconnaissance de droits individuels et de droits collectifs aux usagers du système de santé, ainsi que sur la création de procédures plus contradictoires et plus transparentes pour concourir aux décisions de santé. C'est la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui a opéré les principaux changements dans le domaine.

C'est ainsi qu'elle a apporté une garantie légale à des droits individuels qui ne bénéficiaient pas précédemment de ce niveau de consécration : droit d'accès au dossier médical, droit au consentement, droit à l'information pour en prendre les trois exemples les plus emblématiques.

Cette loi reconnaît aussi des droits collectifs. Qu'est-ce à dire ? D'abord, le droit pour les associations de patients, qui en étaient jusqu'alors exclues, de siéger dans des instances de santé où d'autres expressions de la société civile avaient obtenu droit de citer (syndicats, ordres, organisations professionnelles...). Ensuite, la possibilité de conduire des actions en direction des usagers du système de santé au sein des services de santé. C'est sur la base de ces dispositions que de nombreuses associations peuvent franchir les portes des hôpitaux pour apporter réconfort, soutien et information aux patients : les Nez rouges, les Blouses roses, Sparadrap, mais aussi des associations ayant pignon sur rue comme la Ligue nationale contre le cancer, AIDES ou Vaincre la mucoviscidose.

Enfin, la loi du 4 mars 2002 a mis en place un conseil national et des conseils régionaux de santé, transformés en 2004 en de simples «conférences». Ces conférences ont pour vocation de faire en sorte que les décisions prises dans ce domaine par la puissance publique résultent

du partage et de l'échange d'information entre tous les acteurs du système. La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) a d'ailleurs redonné aux conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) les pleins pouvoirs qu'elles avaient acquis dans la loi du 4 mars 2002 : ainsi ces conférences régionales pourront demain, comme la conférence nationale, conduire le débat public en région sur les questions de santé de leur choix.

Voilà pour l'essentiel si l'on veut rapidement comprendre ce qu'est la démocratie sanitaire : un geste politique créant des normes juridiques et des procédures nouvelles après que les Etats généraux de la santé en 1997 et 1998 ont concouru à poser le diagnostic d'un déficit démocratique majeur dans notre système de santé.

Des évolutions de même inspiration, mais probablement de moindre intensité, ont eu lieu dans le domaine médico-social.



Venons-en maintenant à la représentation des usagers qui soulève tant de discussions. Pourquoi ? Parce qu'en France la notion d'usagers a recouvert celle d'association. En fait, l'expression des usagers relève de plusieurs catégories d'acteurs : syndicats, organisations professionnelles, parlementaires... Mais la loi du 4 mars 2002 a décidé de ne pas distinguer les associations selon leur identité. Pas d'association de patients, ni de personnes âgées, ni de personnes handicapées, ni de consommateurs, ni de familles... la loi ne voit que des associations d'usagers de la santé. Dans une approche très universaliste, «à la française», là où nos voisins anglo-saxons composent depuis plusieurs décennies avec des mouvements de patients.

D'un certain point de vue, le législateur français a eu raison. Toutes les associations qui viennent d'être citées ont pour objectif d'exprimer un point de vue d'utilisateur du système de santé. Mais la formulation retenue a créé de considérables rivalités ; les parlementaires et les syndicats de salariés à leur suite, revendiquant d'être eux les «vrais usagers» : les députés et les sénateurs au travers de l'universalité du suffrage et les syndicats au travers de la cotisation aux régimes d'assurance maladie.

Au-delà de la querelle, retenons que la loi du 4 mars 2002 a consacré l'idée que les associations ne sont pas ce faisant toutes égales pour concourir à exprimer l'intérêt général dans les instances de santé. Ainsi, il est exigé des associations qu'elles soient agréées pour siéger dans les instances. Le respect de cinq critères est donc requis, parmi lesquels le fait de mener des actions de défense et de formation des usagers ou encore de faire preuve d'indépendance financière.

Sur les 10 000 associations de santé existant en France seules quelques centaines, cinq cent environ, bénéficient de cet agrément accordé par les pouvoirs publics après avis d'une commission nationale d'agrément indépendante.

Cela accredité donc de la légitimité aux associations agréées pour siéger dans les instances de santé.

Pour autant, cela fait-il de la démocratie sanitaire un exercice plus aisé aujourd'hui qu'hier ? On peut en discuter.

Car malgré l'existence d'instances et de procédures de discussion ou de concertation, tout dépend encore, trop largement, de ce que fait ou ne fait pas le ministre en charge de la santé. De ce point de vue, les titulaires qui se sont succédés

depuis le père de la loi du 4 mars 2002, Bernard Kouchner, ne se sont pas comportés de la même façon dans le dialogue avec les associations d'usagers. Certains ont même oublié pendant 3 ans de nommer les membres de la Conférence nationale de santé ! Le fait du prince joue encore son rôle. Ce qui n'est pas admissible s'agissant de la démocratie, fut-elle modestement «sanitaire»...

Malgré tout, il est indéniable que nous avons changé d'échelle dans le domaine. Bien des conférences régionales se sont démenées pour produire des rapports sur le respect des droits des usagers qu'elles avaient pour mission de surveiller après la loi du 4 mars 2002. Les associations agréées siègent dans les conférences régionales et dans la conférence nationale. Certains représentants associatifs ont même été élus à la présidence de ces instances. Elles siègent aussi dans les instances hospitalières : conseil d'administration, commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, comité de lutte contre les infections nosocomiales, commission alimentation / nutrition. Elles sont également présentes dans les agences ou les établissements publics nationaux : dans le cadre de leurs conseils d'administration (INPES, INSERM, CNSA, ...) ou dans le cadre



des commissions transversales ou spécifiques qu'elles mettent en place comme le «Groupe de réflexion avec les associations de malades» de l'INSERM. Enfin, les associations participent aux comités de pilotage ou aux comités de suivi des plans et des programmes nationaux dans le domaine.

Quels changements depuis la loi du 4 mars 2002 ! Certains d'entre nous ont même parfois le sentiment que l'on ne peut plus rien faire sans qu'il y ait un représentant associatif présent dans une instance.

Car encore faut-il que cela ait un sens et produise le changement attendu par les États généraux de la santé que le Premier Ministre de l'époque était venu conclure par cette belle formule : «le malade doit être au centre du système de santé».

Toutes ces énergies déployées pour plus de démocratie sanitaire ont-elles concouru au respect de cet objectif ? On peut parfois en douter sévèrement.

Prenons ainsi un exemple récent : le projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients à la santé et aux territoires est parti vers l'Assemblée nationale avec des dispositions permettant la lutte contre les dépassements d'honoraires et les

refus de soins. Après l'examen par le Sénat et la Commission mixte paritaire, il en reviendra sans aucune de ces dispositions à part un «comité théodule» inopérant pour lutter contre les dépassements d'honoraires. Pourtant, les associations avaient fait de ces sujets leur cheval de bataille des cinq dernières années. À juste titre. Les dépassements d'honoraires flambent : 2 milliards en médecine de ville et 4 milliards pour l'optique et le dentaire selon un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales. Les refus de soins se multiplient : 40 % des bénéficiaires de la couverture maladie universelle sont exclus de l'accès aux spécialistes selon un rapport du fonds pour la couverture maladie universelle. Des enquêtes du Collectif interassociatif sur la santé et de Médecins du monde décrivent toutes ces mêmes situations délétères.

Passons du fond à la forme pour prendre un autre exemple. Assez vite, la démocratie sanitaire a été étendue au domaine de l'Assurance maladie par la loi du 13 août 2004 qui a prévu que les associations siègent aux conseils des caisses (caisse nationale et caisses primaires). Mais les forces en jeu au sein de ces conseils n'ont pas permis de laisser la moindre place aux représentants de la société civile. Ils sont exclus de l'Union nationale

des caisses d'assurance maladie (UNCAM) seul lieu de décision réel autant que des commissions d'aide sociale ou de recours amiable dans les caisses primaires, là où se joue l'accompagnement social de nombreux usagers en difficulté. Si la démocratie sanitaire est maintenant inscrite dans les textes régissant le fonctionnement des instances de l'Assurance maladie, il faut donc déplorer que les forces historiquement en place au sein de ces institutions (syndicats de salariés et syndicats d'employeurs) s'opposent à traduire dans les faits et les pratiques la volonté démocratique affirmée par le législateur.

Un dernier exemple, dans le domaine de l'information des usagers. Ne proclamons pas que rien n'a changé. Mais, tout de même, nous sommes loin de ce que l'on estimerait être le droit légitime à être informé. La meilleure preuve que cette information est rare c'est le succès des palmarès et des classements publiés par deux grands hebdomadaires et un grand quotidien parisien. Si nos concitoyens les lisent avec assiduité, c'est qu'il n'y a rien d'autre pour connaître le niveau de performance d'un établissement. On rêve quand on va sur le site du National Health Service anglais. Sur Health Compare, les établissements sont classés en fonction de leur



performance par le système de soin lui-même, sans abandonner cette prérogative à la presse. Il suffit alors de taper sa requête pour avoir la bonne information. En France, il faudrait successivement aller sur le site de la Haute autorité de santé pour prendre connaissance de l'accréditation de l'établissement et des nombreuses réserves qui ôtent toute pertinence d'ailleurs à cette accréditation, aller ensuite sur la base Platines pour prendre connaissance des indicateurs du même établissement pour les maladies nosocomiales et puis encore aller sur la base Compaqh pour comprendre à quoi correspondent les indicateurs de qualité des soins. Avec tout cela, vous n'aurez évidemment découvert aucun prix, puisque vous ne le saurez qu'une fois la facture présentée à la sortie de l'établissement puisqu'on aura bien évidemment omis de respecter le droit au devis prévu par la loi !!! La médecine de ville n'est pas, du point de vue de l'information, en meilleur état. Bref, le système de santé français est dans l'état de l'épicerie française des années cinquante : ni origine, ni composition, ni prix ne figure sur l'étiquette du produit.

Pouvons-nous malgré tout fonder des espoirs à l'heure de la régionalisation de la santé que vient de décider le Parlement ? Oui, sans aucun

doute. Car ce qui est si difficile à faire au plan national se fera sans doute plus facilement au plan local, en espérant que les lobbys constitués nationalement ne se redéplient pas avec la même ardeur localement. A tout le moins, nous sommes en droit d'espérer qu'avec la présence des représentants des usagers, dans les conférences régionales de santé et de l'autonomie et dans les conseils de surveillance des agences régionales de santé, nous disposerons de lieu pour faire valoir nos attentes, exprimer nos indignations et entreprendre quelques contentieux si on ne veut pas nous écouter.

Disposant de lieux d'expression, nous disposons donc d'armes nouvelles. Mais ce sera à nous de jouer. Une triple exigence plane sur les acteurs associatifs : la crédibilité, la cohérence et la cohésion. C'est notamment à cela que devraient servir les mobilisations régionales qui se sont édifiées sous le label des collectifs interassociatifs sur la santé en région.

**Crédibilité**, car il faut documenter nos propositions à partir des réalités observées. Ce qui veut dire à la fois s'approprier les données régionales disponibles et produire également des données à partir de ce que l'on observe dans nos associations. Produire des données cela veut

dire conduire des observations statistiques et agréger des témoignages. C'est un nouvel horizon pour beaucoup d'associations qui ne sont pas formées à la santé publique, à l'épidémiologie ou au recensement formalisé des besoins.

**Cohérence**, car il faudra identifier les priorités que les associations veulent porter collectivement dans les enceintes de la démocratie sanitaire. À vouloir tout faire on ne ferait rien. Il faut donc sélectionner les combats en fonction de l'analyse des priorités.

Comment imaginer que dans ces priorités ne figurent pas la lutte contre les inégalités sociales de santé, l'accès à une couverture solidaire pour tous face à la maladie et à la dépendance, la qualité des soins et le respect des droits des usagers ? Quatre priorités c'est déjà beaucoup.

**Cohésion**, car il faudra être soudés pour porter ces attentes et surtout résister aux divisions que l'on ne manquera pas de susciter de l'extérieur. Cohésion aussi car on ne construit pas d'alliance sur du sable. Et nous avons besoin d'alliances pour changer la donne.

Tout cela, les associations le font et vont continuer à le faire. Comme tant d'autres acteurs de la démocratie sa-

nitaire, dont il faut rappeler qu'elle n'est pas l'apanage ni l'otage des associations. Elle est là pour tout le monde : pour les syndicats comme pour les professionnels, pour les institutions de santé comme pour les usagers.

Mais ce n'est pas le moindre des paradoxes que les associations soient les seules parmi les acteurs de la démocratie sanitaire à ne pas disposer des moyens de leur expression démocratique. Depuis quelques années, elles reçoivent en tout et pour tout 2,5 millions d'euros. Sur les 210 milliards de financement du système de santé, c'est bien peu.

C'est surtout très en dessous de ce que l'on pourrait attendre. Les besoins de financement des associations sont plutôt autour de 15 millions d'euros.

Ce n'est pas un effort inatteinable pour nos pouvoirs

publics. Car ce sont eux qui sont concernés. En effet, s'agissant d'un fait démocratique ayant vocation à mieux appréhender l'intérêt général dans le cadre des décisions publiques, le financement doit essentiellement provenir de dotations publiques.

Pouvons-nous continuer comme cela ? Probablement pas. Aujourd'hui certains représentants exerçant encore une activité professionnelle ne veulent plus siéger dans les instances de santé car leur «congé de représentation» dans le cadre de leur participation à la démocratie sanitaire n'est pas reconnu par leur employeur et ils ne sont donc pas indemnisés de leur absence au sein de leur entreprise lorsqu'ils doivent siéger en tant que représentant. Par ailleurs, certains collectifs ne peuvent même pas rembourser les frais de

déplacement et de représentation.

Si les pouvoirs publics acceptent de financer la formation des représentants des usagers, ils brident l'expression de ces représentants en ne permettant pas l'exercice démocratique.

Ce n'est pas très glorieux. Cela concerne globalement l'ensemble des acteurs de la démocratie sanitaire, car il n'est pas équitable que certains aient les moyens de leur expression et que d'autres soient tenus à l'écart du débat démocratique dans les décisions de santé.



Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) représente depuis près de 15 ans les intérêts communs à tous les usagers du système de santé et œuvre pour un accès de tous à des soins de qualité.

Le CISS rassemble plus de 30 associations<sup>(1)</sup> nationales et 21 collectifs régionaux intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires d'associations de personnes malades et handicapées, d'associations familiales et de consommateurs.

Il veille en particulier au respect des droits des malades consacrés par la loi du 4 mars 2002.

Ses missions :

- L'information des usagers du système de santé.
- La formation de leurs représentants.
- La définition de stratégies communes pour améliorer la prise en charge des usagers.
- La communication publique de ses constats et de ses revendications.

(1)ADMD - AFD - AFH - AFM - AFP - AFVS - AIDES - Allegro Fortissimo - Alliance Maladies Rares - ANDAR - APF - AVIAM - CSF - Epilepsie France- Familles Rurales - FFAAIR - FNAMOC - FNAPSY - FNAIR - FNATH - France Alzheimer - France Parkinson - Le LIEN - Ligue Contre le Cancer - Médecins du Monde - ORGECO - SOS Hépatites - Transhépatite - UNAF - UNAFAM - UNAFTC - UNAPEI - Vaincre la Mucoviscidose

## DONNER LES OUTILS DE LA DÉMOCRATIE



**François HERVÉ**

*dirige le pôle Addictions de l'association Aurore qui accueille quelques 300 personnes par an en vue de leur réinsertion.*

*Ce pôle offre différents types de structures : un centre thérapeutique résidentiel, des appartements de coordination thérapeutique en appartements individuels ou partagés, un centre d'hébergement et de réinsertion sociale.*

*Le conseil de la vie sociale (CVS), un incessant recommencement.*

**ACTAL : Comment les conseils de la vie sociale sont-ils compatibles avec des séjours de courte durée ?**

**F. Hervé :** Nous n'avons pas mis en place de conseils de vie sociale dans nos structures ambulatoires, tel le CSAPA de Paris où nous proposons aux usagers des questionnaires de satisfaction. Ni dans notre communauté thérapeutique, où un Conseil de maison est constitué des anciens qui s'impliquent dans les décisions et le fonctionnement de la structure. Par contre, depuis 2004, nous avons mis en place un CVS dans des structures d'hébergement où la durée de séjour, limitée à un an, va de six à huit mois en moyenne. Vous l'aurez compris : c'est compliqué car il n'y a pas de continuité au niveau des usagers. Nous sommes donc dans un incessant recommencement alors que le CVS est davantage conçu pour des prises en charge au long cours.

Pour cela, nous avons organisé des groupes de travail au sein des établissements et nous avons travaillé avec l'association ASUD qui a dé-

veloppé une formation et a participé à certains CVS. Pour pallier à la rotation importante des usagers, nous organisons des élections à chaque CVS, quasiment tous les trimestres.

**ACTAL : Le pôle Addictions propose des modes d'accueil très différents : hébergements collectifs, individuels, ou centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS). Comment gérez-vous ces différences ?**

**F. Hervé :** Nous avons d'abord essayé de mettre en place des conseils de vie sociale communs à l'ensemble des dispositifs d'hébergement de la Seine-Saint-Denis : le centre thérapeutique résidentiel, les appartements de coordination thérapeutique et le CHRS. Nous souhaitons échanger sur ces différences et avoir une vue d'ensemble, en prenant de la hauteur par rapport au quotidien. Nous avons ainsi pu débattre de sujets communs tels que les heures de rentrée dans les établissements, ou les possibilités de visites... Mais finalement, chacun est resté dans ses propres problématiques.

Nous devons donc revenir à un autre mode de fonctionnement, en organisant alternativement un CVS collectif et un CVS par établissement.

**ACTAL : Malgré cette rotation importante, quels sont les bénéfices du CVS ?**

**F. Hervé :** Pour les usagers, c'est un apprentissage de la démocratie et je constate que lorsque la démarche est bien préparée, ils ne se trompent pas sur les personnes qu'ils élisent. C'est très important pour les élus d'avoir été choisis. Ils se retrouvent devant les directeurs en dehors de la prise en charge et de la situation thérapeutique ou éducative. C'est un exercice dont ils tirent un grand profit. C'est aussi une vraie possibilité d'expression sans le filtrage des professionnels, et le seul lieu où l'on ne soit pas dans une relation asymétrique mais d'égalité et de partenariat. Des interventions ont aussi permis des clarifications en CHRS : sur des problèmes de prise en charge par des travailleurs sociaux de la ville, sur des modalités de garde d'enfant, des horaires de

rentrée imposés le week-end qui ne correspondaient pas aux horaires de train... Ces questionnements font bouger les fonctionnements, ce qui est important dans la vie de la structure.

Car le CVS est facteur de questionnements sur les pratiques. Il permet aux professionnels de remettre en cause le projet d'établissement, social et thérapeutique de la structure qui vit dans des environnements extrêmement fluctuants et en évolution constante. Cela nous oblige à nous pencher sur ce que l'on a mis en place à un moment donné et qui n'est peut-être plus pertinent cinq ans plus tard. Cela doit nous éviter de toujours répéter ce que l'on sait faire et par là-même de risquer de se trouver en décalage avec la demande et les besoins des gens. Mais le CVS est la partie émergée de l'iceberg : la participation des usagers ne peut se limiter à ce conseil qui ne doit pas être le faire-valoir permettant de traiter l'utilisateur comme avant dans l'établissement. C'est l'une des instances qui permet de repenser en permanence et redynamiser le projet d'établissement.

**ACTAL : Quelles limites avez-vous constaté dans cette participation des usagers ?**

**F. Hervé :** Le risque est que le CVS devienne un déversoir et une litanie de revendications qui n'ont pas pu être satisfai-

tes dans la vie quotidienne. Et que l'on ne parle que de la hauteur d'une fenêtre de salle de bains pour gagner davantage d'intimité, des heures d'entrée et de sortie de l'établissement ou de l'achat d'une table de billard qui ne sont pas du ressort d'une vie sociale. J'ai aussi vu des élus intimidés, ne se sentant pas autorisés à donner un avis sur, par exemple, des projets architecturaux qu'on leur soumettait. De leur côté, les professionnels ont été inquiets dans un premier temps par cette instance qui les remettait en cause.

Il est facile de faire semblant. Il faut donc donner les outils de la démocratie. Un réel travail préparatoire est nécessaire pour que le CVS soit une véritable instance participative. Il faut former, préparer, les usagers comme les professionnels. Il est nécessaire que les représentants des usagers soient bien préparés et formés sur leur mission de représentation, qu'ils comprennent qu'ils doivent représenter une communauté et non pas leurs propres intérêts individuels. Toutes les questions de la démocratie, en fait, se posent. Mais il faut sans cesse relancer la machine, auprès de tous, rappeler en permanence l'existence de cette instance, organiser régulièrement l'information car la demande n'émane pas des usagers eux-mêmes qui sont souvent dans la survie.

**ACTAL : Quelles améliorations envisagez-vous donc pour ce type de structures ?**

**F. Hervé :** Le CVS a mis en lumière la nécessaire participation des usagers mais n'est pas suffisant en tant que tel. Nous réfléchissons sur la mise en place d'un atelier Citoyenneté qui a été longtemps animé, jusqu'à son départ, par une travailleuse sociale dans notre centre thérapeutique résidentiel. C'est un lieu de réflexion, quotidien ou hebdomadaire, où l'on aborde les questions de la représentation, de l'Etat, le civisme, l'engagement, comme une instruction civique, et qui est une très bonne préparation à la représentation des usagers au conseil.

Il faut aussi revoir nos méthodes. Par exemple, un règlement de fonctionnement a été refait dans nos structures, élaboré par les professionnels et ensuite distribué aux représentants du conseil de la vie sociale pour qu'ils nous donnent leur avis et celui des autres usagers. Mais ils ne se sont pas autorisés à le critiquer et ont proposé peu de choses ! La prochaine fois, nous le ferons avec eux, même si c'est plus long à mettre en œuvre.

Reste qu'il faut avant tout se donner en permanence les moyens de faire fonctionner ces conseils, de les accompagner par des ateliers Citoyenneté, par l'apport d'associations extérieures, et sans arrêt remettre l'ouvrage sur le métier.



## LA POINTE DE LA PYRAMIDE



**Philippe BOURHIS**

*Responsable de Département éducatif et social.*

*Depuis fin 2005, l'association Vivre l'insertion sans alcool (VISA) a mis en place les conseils de la vie sociale dans les six centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) de Lille et sa région.*

**ACTAL : Comment avez-vous formalisé les conseils de la vie sociale dans vos structures ?**

**P. Bourhis :** La loi de janvier 2002 a formalisé, concrétisé et donné de la visibilité à ce que nous avons déjà mis en place dans certains CHRS de l'association Visa, avec les «conseils d'établissement». Les usagers qui s'intéressaient à la vie de la maison et avaient envie d'être des relais par rapport aux autres usagers s'auto-désignaient, sans procédure d'élection officielle, et nous avons des réunions d'expression internes. Parce que le temps de séjour est long, allant de six à 18 mois en moyenne, parfois au-delà de deux ans, il y a forcément des interactions et des implications qui naissent dans la vie d'internat. Et il y a toujours des leaders dans un groupe.

Nous avons donc mis en place un groupe de travail réunissant divers métiers du personnel (médecin, psychologue, cuisinier, veilleur de nuit...) pour élaborer les outils cités par la loi de 2002 : dossier de demande d'admission, livret d'accueil, règlement de fonctionnement, procédure de lutte contre la maltraitance... Les usagers, au travers des CVS,

ont relu nos propositions, fait part de leur perception, coécrit des textes et ont ainsi participé à la construction de ces outils. Il est important que ce soit compréhensible pour eux : «Interdit par la loi» est mieux compris qu'«illicite», par exemple. Par ailleurs, nous avons travaillé à inscrire l'accompagnement pédagogique à l'intérieur de ce nouveau cadre référentiel. Nous nous sommes mis autour d'une table pour construire un référentiel de bonnes pratiques, destiné aux professionnels, qui soit lié à l'expression des usagers (verbale, écrite, corporelle), que ce soit dans le cadre d'un atelier d'informatique ou d'un groupe de parole, autant d'outils utilisés dans le cadre de l'accompagnement des problèmes d'addictions. Nous avons listé tous les supports d'expression et les usagers sont intervenus dans ce travail mixé avec les travailleurs sociaux et les usagers élus. C'est une longue démarche.

**ACTAL : Les usagers s'impliquent-ils totalement dans ces processus de participation ?**

**P. Bourhis :** Le CVS est la pointe de la pyramide, ce qui fait émerger l'articula-

tion de l'ensemble des outils que l'on a mis en place. Notre accompagnement a peu à peu intégré ces outils de la loi 2002, les règlements de fonctionnement, les projets tout comme les repères dans le temps avec ce qui se fait au bout de deux, six ou douze mois de séjour.

Aujourd'hui, il y a des procédures officielles, des élections, les gens qui souhaitent se présenter font leur campagne, envoient au siège pour validation leur courrier de candidature, la liste est affichée le jour des élections et le vote a lieu à bulletins secrets. Très rares ont été les cas où il n'y a pas eu de candidats : ce fut davantage quand l'équipe du CHRS n'a pas su relayer l'information que par manque de volontaires. Deux usagers représentent pour deux ans chacune des six structures et le CVS associatif se réunit tous les trimestres, au siège à Lille ou en tournant dans d'autres établissements, à Dunkerque. Les usagers élus relayent ensuite l'information dans les établissements où le compte-rendu de chaque CVS est affiché.

Les usagers élus organisent aussi des réunions internes dans lesquelles ils recueillent les demandes des usagers de la structure et peuvent ani-

mer des réunions informelles qui donnent lieu à des débats portant aussi bien sur l'interdiction de fumer dans les locaux que l'utilisation d'Internet avec accès libre et sans accompagnement de référent. Des débats de fond peuvent émerger lors de discussions libres. Il y a aussi à la disposition des usagers des cahiers d'expression, un questionnaire de satisfaction, anonyme aussi, donné deux fois par an, ou encore le bar, un vrai bistrot (mais sans alcool), lieu d'échanges et de communication. Les élus ont aussi le rôle d'accueillir les nouveaux usagers, pour leur faire visiter la structure et en expliquer le fonctionnement.

**ACTAL : Quels bénéfices constatez-vous chez les usagers participant aux conseils de la vie sociale ?**

**P. Bourhis :** La reconnaissance et l'estime de soi : leur rôle est de faciliter les rouages en interne, de défendre les usagers et de faciliter leur vie au quotidien. Parler d'une demande de baignoire permet de discuter de problèmes budgétaires, de consommation d'eau et d'économie durable, et d'approfondir l'argumentaire. La campagne d'humanisation des hébergements actuellement menée vise à généraliser les chambres individuelles. Les usagers ont pu nous faire comprendre que certains préfèrent les chambres doubles ou triples à la solitude, trop dure pour

eux, où ils sont confrontés à eux-mêmes, alors que certains ont besoin de soutien et de cet effet miroir lié aux problèmes d'addictions. On s'en doutait, bien sûr, mais ils ont pu l'exprimer et aller très loin dans la discussion. Parler d'un problème de restauration, en sachant que la cuisine est un lieu central où il se passe beaucoup de choses, la nourriture étant une compensation importante quand il n'y a plus le produit, aboutit à des échanges autour de la qualité des repas, de la diététique...

Le CVS est un lieu d'échanges, d'expression, un lieu convivial où l'on parle d'égal à égal. Les usagers se sentent bien, sont responsabilisés et encouragés. On a vu ainsi deux élus apporter leur témoignage sur l'expression des usagers, lors d'une table ronde du colloque national «Les croisements des pratiques communautaires autour de la santé», organisé à Nantes en 2008 par l'institut Renaudot.

**ACTAL : Et pour les autres usagers des structures, non élus ?**

**P. Bourhis :** Le CVS leur donne la possibilité d'être entendus. Bien sûr, il y a des réunions générales où ils peuvent s'exprimer mais ce n'est pas toujours facile de parler en public alors qu'avec le CVS, leurs demandes, portées par les élus, peuvent être anonymes. Ils se sentent entendus parce que des réponses ou des explications sont apportées. Leurs demandes concer-

nent surtout l'amélioration de la vie quotidienne, allant du retard d'une réparation de machine à laver en panne ou d'un «Velux» défectueux à la suppression sur les courriers de l'en-tête «Association Vivre sans alcool», très stigmatisant pour eux. Le projet informatif avec connexion Internet a reçu une réponse négative mais après une discussion argumentée. Cela peut aussi concerner les procédures de domiciliation ou les droits de recours dans le cadre des personnes qualifiées.

**ACTAL : Quelles difficultés rencontrez-vous aujourd'hui ?**

**P. Bourhis :** Il faut veiller à ne pas donner trop de responsabilités à l'utilisateur, pour qu'il ne se sente pas investi d'une mission qu'il ne pourrait pas assumer. Il sert d'interface entre les usagers et les équipes et est porteur de nombreuses demandes mais il peut aussi être traité de «faillot»... Certains usagers sont très agressifs. Cela demande un accompagnement au quotidien par les équipes qui repèrent que tel usager ne va pas bien.

De leur côté, les professionnels ont d'abord montré de la résistance, perturbés par ce qui pouvait pointer des manques et des dysfonctionnements et les obliger à rendre compte de leur travail. Mais le discours «avant, c'était mieux» est aujourd'hui dépassé.



## DES RELATIONS PACIFIÉES



**ACTAL : Comment s'est mise en place la participation des usagers de Sida Paroles ?**

**Guilherm Lainé et Sébastien Petit, intervenants élus :**

Nous avons voulu prendre notre temps, le temps nécessaire pour d'abord donner les informations sur ce qu'est et signifie le CVS, puis pour repérer les usagers intéressés, les rencontrer ensuite pour approfondir le projet, enfin, en reparler à nouveau avec tous les usagers afin que tous prennent le temps de se l'approprier. Le centre avait déjà connu, avant notre arrivée, une expérience de CVS qui n'avait pas marché parce que les usagers ne s'étaient pas suffisamment impliqués, et nous voulions éviter de répéter cet échec.

**Ben, 47 ans, usager, élu :**

Il ne faut pas aller trop vite : il vaut mieux prendre du temps et que ça marche. Il y a eu pour finir sept candidats et deux mois de campagne électorale. Aujourd'hui, nous avons comme avant une réunion avec les usagers le troisième mardi du mois et en plus, normalement, le conseil de vie sociale le troisième vendredi de chaque mois. Il est ouvert à tous :

*Sida Paroles, Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques liés à l'usage de drogues (CAARUD), accueille à Colombes (92) une centaine d'usagers par an.*

*Un conseil de la vie sociale se met peu à peu en place depuis fin 2009. Regards croisés d'intervenants et d'usagers élus.*

tous les usagers peuvent y participer et s'exprimer mais seuls les élus peuvent voter.

**ACTAL : Pourquoi vous êtes-vous présentés comme candidats aux élections ?**

**Ben :**

Je voulais donner la parole aux usagers par mon intermédiaire. Jusque-là, tout se faisait sans nous. Le droit d'expression n'est pas nouveau, parce qu'il y avait déjà des réunions chaque mois entre usagers ainsi que des débats avec des intervenants sur différents sujets comme l'épidémie du sida dans les années 80 ou l'hépatite C. Mais ce qui est nouveau, c'est de s'impliquer à fond.

**Djemaa, 42 ans, usager, élue :**

J'avais des idées dans la tête, des projets que je voulais proposer. C'était la meilleure façon de le faire.

**ACTAL : Que vous a apporté le CVS ?**

**Djemaa :**

Être élue m'a fait très plaisir et cela m'a donné confiance en moi parce qu'à l'extérieur nous sommes mis à l'écart :

notre maladie fait peur et reste un sujet tabou. Ici, nous sommes entendus et surtout nous ne sommes pas jugés. J'ai l'impression que les intervenants sont plus à l'écoute et qu'on s'intéresse davantage à moi. On a pu ainsi organiser pour quatre filles un week-end en Normandie et une sortie au hammam. Je vais bientôt proposer davantage d'ateliers (théâtre, yoga ou écriture) : les journées sont longues !

**Ben :**

Nous impliquer nous permet de choisir nous-mêmes ce que nous voulons faire dans cette structure.

**ACTAL : Quels changements a apporté le CVS dans une structure qui s'appelle Sida paroles ?**

**Ben :**

Avant, les usagers étaient là sans être là. Maintenant, ils s'impliquent davantage dans la vie de la structure, s'écourent et respectent le lieu où ils sont. On voit moins de laisser aller, on ne voit plus, par exemple, de personne jeter sa tasse de café dans l'évier : ils se sentent responsables du lieu, plus mo-



tivés et se saisissent du quotidien. On discute de sujets tels que les horaires d'ouverture, les sorties pédagogiques, la possibilité d'assister à un congrès sur les drogues, le fonctionnement de la Boutique.

**Guilherm Lainé et Sébastien Petit :**

Des espaces de parole où l'utilisateur peut s'exprimer librement existaient déjà, liés à l'histoire du lieu. Si cette démarche a déstabilisé au départ, avec la création d'un système démocratique qui peut ouvrir la porte aux critiques les plus violentes, elle a ensuite changé les représentations et les idées préconçues que les usagers et les professionnels avaient réciproquement sur le rôle des uns et des autres. La rencontre s'est peu à peu faite grâce à une meilleure connaissance de chacun et la confiance s'est instaurée : les relations ont changé et se sont pacifiées.

**ACTAL : Quelles difficultés avez-vous rencontrées lors de ce processus de participation des usagers ?**

**Ben :**

Le plus difficile est de faire comprendre aux autres que

tout n'est pas possible. Comme par exemple, d'ouvrir la structure après 16 heures ou le week-end, qu'il y ait des ateliers cuisine tous les jours ou quelqu'un pour donner un emploi. Mais les décisions sont expliquées, comme le fait de réserver une demi-journée par semaine à l'accueil des femmes. Ce sont les échanges qui sont importants.

Le fait que les gens vont et viennent n'est pas un obstacle en soi, parce que les suppléants prennent le relais des titulaires, l'information passe et on n'est jamais privé d'un débat parce qu'il n'y a pas assez de personnes pour voter. Ce qui est important, c'est que celui qui démissionne, comme ce fut le cas récemment pour un élu qui avait trouvé du travail, ne parte pas «comme un voleur». Il nous a écrit une lettre pour nous expliquer les raisons de son départ.

**Guilherm Lainé et Sébastien Petit :**

Il nous faut nous adapter aux situations de personnes qui sont souvent en situation de galère, au niveau du travail, de l'hébergement, de la santé, avec des préoccupations du quotidien autres que l'éveil d'une conscience «citoyenne». Et ce ne sont

pas toujours les mêmes usagers qui assistent aux réunions, alors bien sûr il faut répéter sans cesse, à chaque réunion, ce que signifie cette démarche et il faut se motiver, être porteurs du projet, maintenir l'intérêt, réorganiser des réélections, être des facilitateurs. Mais c'est à eux que revient la décision d'une implication.

**ACTAL : En quoi consiste votre rôle d'intervenants ?**

**Guilherm Lainé et Sébastien Petit :**

En tant qu'élus, chacun de nous est engagé d'égal à égal avec l'utilisateur, notre voix compte de la même façon que la sienne, il n'y a pas d'arbitraire et nous n'avons pas à imposer de décision. Le CVS est un très bon outil en soi qui garantit un minimum d'espace d'expression dans des structures où il peut ne pas exister. Ici, c'est un espace de discussion de plus. Il sert à déstigmatiser la relation du professionnel qui a tout pouvoir, même s'il y a toujours une inégalité dans la mesure où la décision finale est prise par la direction. L'idéal serait la présence de l'utilisateur au Conseil d'Administration...



## LE DIFFICILE APPRENTISSAGE DE LA DÉMOCRATIE



**Pierre CHAPPARD**

*Chargé de projet à Asud.*

*L'association Asud (Auto Support des Usagers de Drogues) et l'Anitea (Association nationale des intervenants en toxicomanie et addictologie) ont mis en place des formations aux conseils de la vie sociale.*

**ACTAL : À quel besoin répondaient ces formations aux CVS ?**

**P. Chappard :** En 2005, l'Anitea a constaté que, malgré la loi de 2002, les conseils de vie sociale ne s'étaient pas mis en place dans la plupart des établissements, CAARUD ou CSAPA. Il y avait plusieurs raisons à cela : d'une part les résistances des professionnels qui ont l'habitude de travailler davantage dans l'individuel qu'en collectif et craignent souvent que la parole des usagers ne remette en cause leur pratique. D'autre part, les réticences des usagers à qui on n'avait jamais donné la parole jusque-là et qui apprennent, tout à coup, qu'une loi leur donne le droit de s'exprimer sur le fonctionnement de la structure. Cela leur semble louche.

**ACTAL : Comment avez-vous travaillé ?**

**P. Chappard :** L'Anitea, qui représente les professionnels et Asud les usagers, ont travaillé ensemble sur un projet

de formation. Nous avons commencé par une journée, sur cinq sites de l'Anitea (Toulouse, Bordeaux, Paris, Gagny, Lille) mais nous nous sommes rendus compte qu'une seule journée de formation, sans suivi, ne suffisait pas. Nous avons donc maintenu le principe mais proposé un engagement à la carte, avec un suivi et une aide possibles dans le futur au développement du CVS. C'est ainsi que je participe aux CVS de certaines structures : le fait qu'il y ait une personne extérieure qui serve de «tampon» les aide à s'impliquer et à prendre la parole. Le projet a essaimé et dans certaines structures, tous les salariés se sont investis et une dizaine d'usagers participent aux conseils de la vie sociale.

Souvent, on demande à des usagers de voter alors qu'ils ne savent pas à quoi sert un CVS, ni les raisons pour lesquelles ils vont voter. Alors ils choisissent souvent celui qui a une dent contre la structure à ce moment-là et cela se passe très mal. Or, l'élection n'est pas une fin en soi. Le CVS est un processus qui va engager la participation de

tout le monde et s'il y a élection, elle doit se faire en fin de processus et non pas au début. Notre but était donc de conserver l'esprit du CVS mais, au départ, sans l'élection.

Des groupes d'expression, prévus par la loi, ont donc fonctionné comme des CVS, avec un avis consultatif des usagers présents qui discutaient et faisaient des propositions sur le fonctionnement de la structure. L'élection des représentants a été retardée à la fin du processus, après qu'un groupe d'usagers se soit investi.

**ACTAL : Quels obstacles majeurs avez-vous identifiés ?**

**P. Chappard :** Les usagers viennent, ne viennent pas, ne vivent pas sur place et ne sont donc pas «captifs». Mais la difficulté vient moins de cela que du fait que les professionnels donnent ou non de la valeur à la parole de l'utilisateur. Quand le salarié est impliqué et donne de la valeur à la parole de l'utilisateur, celui-ci la prend. La difficulté majeure est la non implication des salariés, et cela est

rédhibitoire. Le professionnel qui est dans la posture de celui qui, tout puissant, doit savoir, y compris pour l'usager, ne pourra pas entendre la parole de l'usager, autre que «j'ai besoin de méthadone, donnez». Celui-là craint une remise en cause de sa parole, qu'on lui dise qu'il ne travaille pas bien, autant de peurs fantasmées. Le problème aussi vient de ce que les professionnels sont pris dans l'urgence du traitement de la précarité qui passe avant la réduction des risques.

**ACTAL : Quels bénéfices voyez-vous pour l'usager ?**

**P. Chappard :** Le CVS est un outil de démocratie à l'intérieur d'une structure et un outil de promotion de la citoyenneté. Bien sûr, on est conscient que tous les usagers n'ont pas le même bagage culturel, le même niveau, et que tous ne peuvent pas s'investir, mais on aimerait qu'ils s'investissent davantage dans la structure. Ces usagers sont très précarisés mais ils peuvent acquérir des compétences sociales en prenant la parole dans un groupe. Ils ne considèrent plus la structure simplement comme un service, mais y participent et prennent davantage part à leur processus de soins. Cela leur permet aussi de sortir de l'infantilisation dans laquelle ils s'installent souvent. Reste qu'ils doivent apprendre à

passer des préoccupations individuelles «vous m'avez mal accueilli tel jour» aux revendications collectives.

**ACTAL : Et pour la structure ?**

**P. Chappard :** Les CAARUD ne sont pas que des structures de service. Pour être adaptés aux besoins des usagers, il faut que les centres puissent entendre la parole des usagers. Cela peut sembler évident mais ne l'est pas tant que cela sur le terrain. Un exemple, l'adaptation des horaires : tant qu'un usager ne parle pas de ce problème, le centre ne va pas forcément savoir que des horaires sont mal adaptés. L'usager peut, bien sûr, en parler à un salarié, lors d'une discussion qui restera individuelle. Le CVS permet de faire ressortir la parole d'un usager au niveau collectif et de la centraliser : il sera entendu et aura une réponse.

Des centres ne veulent parler que de ce qui concerne le fonctionnement de la structure et limiter les CVS aux activités organisées, la machine à café, le billard ou le concert. Mais la question importante, qui peut bien sûr percuter la pratique des professionnels, est celle qui concerne la clinique du centre : la distribution de la méthadone, la prise en charge...

Ce qui est important aussi c'est que la parole ne reste pas au niveau du CVS mais

qu'elle passe ensuite au niveau de l'équipe des salariés pour qu'ils en discutent entre eux et la direction, afin qu'ils donnent une réponse au CVS. Ce sont ces allers-retours permanents et cette dialectique entre les usagers et l'équipe de salariés qui vont faire le succès des CVS.

**ACTAL : Êtes-vous optimiste ?**

**P. Chappard :** Il existe encore des structures qui ne proposent rien, dans la mesure où la loi suggère aussi le questionnaire de qualité ou la boîte à idées. Mais la parole de l'usager n'est pas prise en compte de la même manière. Et il y a encore dans les centres de méthadone une culture du traitement individuel : on y reçoit la personne en individuel plutôt que de travailler en collectif. Nous n'avons pas assez, en France, l'habitude de travailler en groupe.

Il faudrait une formation des professionnels à la participation des usagers et à la dynamique de groupe. Mais la démarche essaime sur le territoire et l'action Asud/Anitea a montré qu'elle est possible, que ça permet aux salariés qui souhaitent s'engager de le faire avec plus d'assurance. On entend de moins en moins les salariés dire que les usagers ne veulent pas parler ou qui disent n'importe quoi quand ils prennent la parole. Il faut

prendre le temps de modifier la culture des usagers mais aussi des professionnels et des structures. Cela se compte en nombre d'années !

***ACTAL : Qu'a changé pour vous le nouveau statut, fin 2007, d'association de patients agréée au niveau national ?***

**P. Chappard :** Ce statut a remis en cause notre identité : d'une

association d'usagers de drogues nous sommes devenus une association d'usagers du système de soins. Il a fallu expliquer voire surexpliquer. Mais cela n'a pas finalement changé grand-chose, si ce n'est de nous permettre de participer aux réunions organisées par le ministère, et de travailler avec l'Anitea sur ce projet de formation, qui a démarré en 2007. Depuis, nous avons créé, en mai

2009, le collectif de la salle de consommation et nous travaillons ensemble sur l'anti prohibition, nous cosignons des communiqués de presse sur le cannabis thérapeutique et engageons une formation sur la réduction des risques.

Si La loi 2002-2 introduit le principe de participation des usagers dans les établissements sociaux et médico-sociaux, l'expertise des usagers a toujours influencé l'évolution des prises en charges d'une manière ou d'une autre. Cette expertise peut prendre différentes formes selon qu'elle soit dans un modèle politique de représentation, revendiquant des droits, défendant des principes de citoyenneté ou qu'elle soit dans un modèle clinique associant les usagers à leur traitement dans une approche de soutien individuel, de thérapie de groupes visant le maintien de l'abstinence. L'action des mouvements d'anciens buveurs s'inscrit dans ce dernier modèle.

## interview

### «VIVRE HEUREUX SANS ALCOOL»



#### Bernard PELLÉ

*Président de l'association Gérard Saunier - Le Havre (76). Groupes de paroles, activités diverses, interventions en écoles ou centres de détention... Aider à guérir et faire de la prévention, tels sont les objectifs de l'association Gérard Saunier «Vivre heureux sans alcool».*

#### **ACTAL : Quelles sont les priorités de votre association ?**

**B.Pellé :** L'objectif majeur de notre association est de venir en aide aux personnes en difficulté avec l'alcool. Nous les rencontrons d'abord lors d'un premier entretien, ici, dans le local de l'association, à domicile ou à l'hôpital. Ces personnes qui ont une relation problématique à l'alcool ne sont pas forcément des personnes dépendantes et selon la gravité de leur alcoolisme, nous les orientons vers différentes structures médicalisées. Plus rarement, elles adhèrent directement à l'association pour se sortir de leur problème avec le milieu associatif. Nous ne sommes pas dans une démarche de soins mais d'aide à la résolution de ce problème. Nous

intervenons aussi pour développer la prévention de la dangerosité des produits addictifs.

#### **ACTAL : Par quelles actions votre association aide-t-elle à résoudre ce problème ?**

**B.Pellé :** Notre association est d'abord un lieu de parole. Les gens qui arrivent ici ont perdu tous leurs repères et demandent de l'aide. L'écoute des gens est primordiale quand parler de l'alcool à l'extérieur n'est pas forcément entendu, ce problème étant encore considéré comme un vice et le sujet tabou. Ici, nous ne portons aucun jugement. Les groupes de parole, alternant tous les quinze jours avec des réunions à thèmes, sont destinés aux personnes «che-

minant vers» l'abstinence. La parole circule dans ces groupes de cinq à dix personnes en moyenne, les discussions libres permettent à chacun d'avancer par rapport à sa problématique. Celui qui raconte sa journée et les difficultés rencontrées se sent soulagé quand il a parlé et tous se sentent déculpabilisés et sécurisés, sachant que la parole ne sortira pas d'ici. Il y a le respect de l'autre, l'accueil, le partage et les rencontres lors des activités proposées, telles que les randonnées découvertes, qui sont souvent une forme de rééducation, les concours de pétanque ou de cartes, les repas qui permettent de rompre l'isolement et de rassurer...

**ACTAL : Quelles sont les exigences de l'association ?**

**B.Pellé :** Nous accueillons tout le monde, de tous les milieux, nous ne faisons pas de politique ni de religion, et les gens racontent leur histoire s'ils le souhaitent. Mais nous sommes convaincus que la rupture totale avec toutes boissons alcooliques est la première démarche à entreprendre pour accéder à la guérison. L'abstinence n'est pas une finalité mais un moyen, un passage nécessaire pour accéder à une nouvelle manière de vivre : nous proposons donc un engagement écrit d'abstinence.

Les personnes qui viennent ici s'engagent, en signant avec nous un carnet, confidentiel, sur une abstinence totale pour la durée de leur choix : une journée, 24 ou 48 heures jusqu'à quinze jours ou plus d'un mois. Cet engagement permet de consolider son abstinence tout en retrouvant le respect de soi-même et celui des autres.

**ACTAL : Comment votre association intervient-elle dans le domaine de la prévention ?**

**B.Pellé :** Nous sommes appelés par les écoles, collèges, lycées ou l'IUT du Havre pour en moyenne une quinzaine d'interventions sur l'année. Nous intervenons aussi à l'école d'infirmières et en

milieu carcéral. Notre but est d'apporter notre témoignage aux jeunes dans le but d'éviter la dépendance totale. On témoigne pour leur faire comprendre que l'alcool peut-être festif et très agréable mais aussi très dangereux. La prévention n'est pas de montrer les méfaits de l'alcool mais d'aider les personnes à identifier les risques liés à la consommation du produit. Il ne s'agit pas d'empêcher les personnes de consommer de l'alcool, mais de développer les possibilités de chacun à s'épanouir autrement qu'en ayant recours à l'alcool. La démarche préventive adapte les méthodes à la réalité des différents publics.

**ACTAL : Dès les écoles primaires ?**

**B.Pellé :** On parle de l'alcool bien avant l'âge de dix ans. On voit les difficultés survenir sur les moins de douze ans qui consomment des alcools forts. J'ai ainsi été récemment appelé pour un enfant qui s'alcoolisait avec de l'alcool fort pur. Une cellule de crise se met en place pour sa prise en charge, avec assistante sociale, médecin, infirmière et directrice de l'école, et mon rôle est d'expliquer la dangerosité du produit, par rapport à ce que j'ai connu et vécu.

**ACTAL : Votre association travaille-t-elle en réseau ?**

**B.Pellé :** Nous travaillons au quotidien avec les médecins et leurs équipes, qui nous appellent selon le profil et la localisation du patient, et bien sûr, nous avons des relations avec différentes structures telles que le CSAPA Nautilus au Havre, ou encore avec Maillage de l'agglomération havraise. Nous avons aussi des réunions avec l'association Alcool Addiction et Travail, pour un colloque annuel regroupant notamment des médecins, des assistantes sociales, des responsables de ressources humaines et des syndicats de la zone industrielle.

**ACTAL : De quelle façon les usagers de votre association participent-ils à son fonctionnement ?**

**B.Pellé :** L'adhérent qui a souhaité et réussi à tenir son engagement d'abstinence de toute boisson alcoolique durant six mois sans interruption, reçoit, lors d'une cérémonie importante, l'insigne de la colombe, symbole de la paix intérieure retrouvée, et devient alors membre actif de l'association. À son tour, il s'investit et s'engage : à poursuivre son abstinence, prévenir l'alcoolisme, contribuer à la guérison des personnes alcooliques et participer aux actions et au

travail, à l'intérieur comme à l'extérieur de l'association. Il prend des responsabilités, anime les groupes de parole, coordonne une activité et trois d'entre eux tiennent une permanence d'accueil hebdomadaire dans trois antennes différentes dont l'une à l'hôpital.

Je suis pour ma part infirmier diplômé d'Etat avec un DUA diplôme universitaire d'alcoologie et une dizaine de personnes ont reçu une formation en l'alcoologie au CSAPA Nautilia ex CCAA. L'association compte aujourd'hui trente membres actifs, une soixantaine de membres sympathisants qui n'ont pas de problèmes avec l'alcool mais qui adhèrent à l'association et une vingtaine de personnes cheminant vers l'abstinence.

**ACTAL : Qu'est-ce qui vous motive, personnellement ?**

**B.Pellé :** C'est très enrichissant pour les uns comme pour les autres et cela nous valorise parce que nous nous sentons utiles. C'est une manière aussi de poursuivre notre «thérapie» et de consolider notre propre abstinence. Nous sommes aussi dans le milieu associatif pour nous sentir protégés et consolider notre démarche : si j'ai treize ans d'abstinence, après douze ans de galère, je sais que rien n'est jamais gagné. Et voir des gens qui s'en sortent, c'est mon salaire.

**ACTAL : Que pensez-vous des nouvelles dispositions de la loi 2002 qui prône le principe d'expression et de participation des usagers ?**

**B.Pellé :** Je ne connais pas cette loi mais une participation active des usagers me semble importante. Je

me souviens que, lorsque j'étais soigné dans les services de sevrage, je ne pouvais communiquer qu'avec l'infirmière «de référence» et je ne devais pas avoir assez d'aplomb pour m'exprimer, verbalement, sur les mauvaises conditions de soins ou l'insuffisance des activités proposées : je l'ai fait après mon départ, par l'intermédiaire d'une lettre envoyée au directeur de la structure. Cette participation des usagers devrait aussi permettre de partager un même langage avec les professionnels de santé, qui utilisent souvent un vocabulaire technique incompréhensible aux usagers. Ce sont de bonnes dispositions si elles sont ensuite suivies de changements concrets.

# POURQUOI UNE «RECOMMANDATION» SUR LE SUJET DE LA PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE L'ADDICTOLOGIE MÉDICO-SOCIALE ?



## Mireille BERBESSON

*Chef de projet à l'ANESM (Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux)*

Il est maintenant admis qu'une des avancées principales de la loi du 2 janvier 2002 réside dans le développement de droits pour les usagers. Parmi ces droits, celui d'être associé au fonctionnement même de l'établissement est sans doute celui qui marque le plus fortement le changement de perspective du travail médico-social dans les relations entre professionnels et personnes accompagnées.

Le choix de ce thème pour élaborer la première recommandation concernant le champ médico-social de l'addictologie traduit bien l'enjeu : le droit d'être associé au fonctionnement de la structure n'est pas un droit de second ordre, à mettre en place si on le peut, sorte de cerise sur le gâteau un peu décorative et à la limite de la démagogie. **C'est un droit central dont la mise en œuvre modifie les pratiques et l'organisation des établissements.**

Avant de présenter la recommandation elle-même, il n'est pas inutile de rappeler

les missions de l'Anesm et l'objectif des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

1. L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) est née de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi du 2 janvier 2002. Installée en mai 2007, l'Agence a succédé au Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale. Sa forme juridique est celle d'un groupement d'intérêt public (GIP) qui réunit l'État, la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et des personnes morales (fédérations, unions...) représentant au niveau national les organismes gérant les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Une de ses principales missions est de valider, d'élaborer ou d'actualiser des procédures, des références et des **recommandations de bonnes pratiques.**

2. Qu'est-ce qu'une bonne

pratique professionnelle ? On peut définir les pratiques comme l'ensemble des manières de faire, de dire et d'agir des professionnels. Une bonne pratique professionnelle suppose «quelque chose d'intelligent au sens d'adéquat, opportun et fonctionnel». Cela suggère que l'on :

- recherche les solutions qui fonctionnent,
- identifie les caractéristiques des innovations réussies,
- comprend comment et pourquoi elles ont pu fonctionner,
- apprécie leur application à d'autres situations, au-delà du contexte local.

3. Qu'est ce qu'une recommandation ?

Les recommandations précisent les principes d'action et les repères communs, au regard d'un champ d'activité donné. Puis les modalités concrètes de mise en œuvre dans les pratiques des professionnels et dans l'organisation des structures, sont détaillées et souvent illustrées par des exemples.

4. Une méthode d'élaboration respectant les points de vue des différentes parties prenantes.



Les recommandations sont produites selon la méthode dite du consensus, méthode empruntée à la Haute autorité de santé (HAS) et adaptée au secteur social et médico-social.

Cette méthode consiste à réunir un groupe de travail qui s'accorde sur les bonnes pratiques recommandées en tenant compte d'une analyse critique de la littérature disponible et d'un recueil des pratiques professionnelles existantes. Le groupe de travail produit une première version de la recommandation qui est soumise à la lecture critique d'une vingtaine de personnes, pour vérification et amélioration de la lisibilité et cohérence. Le consensus est dit «formalisé» quand s'ajoute à la procédure une cotation de chaque proposition par un groupe d'une quinzaine de personnes.

**Ces différents groupes sont constitués de professionnels, de représentants des administrations et fédérations concernées, ainsi que d'usagers (ou de représentants d'usagers) des établissements et services sociaux et médico-sociaux.** L'équipe technique de l'Anesm est chargée d'instaurer au sein des groupes de travail un dialogue constructif et de retenir des propositions qui font consensus.

Le projet de recommandation est ensuite soumis à l'avis des instances de l'Anesm : comité d'orienta-

tion stratégique (composé de 67 représentants : de l'État, des collectivités locales, des organismes de protection sociale, des usagers, des principaux établissements publics du secteur, des principaux groupements et fédérations au plan national, des employeurs, des directeurs et des personnels) et à celui du conseil scientifique composé de 15 membres nommés par arrêté du ministre en charge de l'action sociale.

Une fois vérifiée sur le plan juridique, la recommandation est publiée sur le site de l'Anesm.

Le programme de l'agence est arrêté en conseil d'administration, qui fixe le nombre et la nature des recommandations à produire. Celles-ci peuvent concerner l'ensemble du secteur social et médico-social ou être focalisées sur des publics ou des missions spécifiques. Un thème peut aussi répondre à une demande directe des pouvoirs publics.

La recommandation ainsi produite se veut un outil d'aide pour les professionnels qui permette l'amélioration de la mise en œuvre des missions confiées à l'établissement ou au service, dans les conditions normales et habituelles de l'exercice de celles-ci.

Il ne s'agit donc pas de mettre en exergue une pratique exceptionnelle (au double sens de rare et de remarquable), peu transférable en raison des conditions particu-

lières de sa mise en œuvre. À l'inverse, il ne s'agit pas non plus d'un simple rappel ou de la paraphrase de la réglementation, qui s'impose à tous.

**La recommandation «Participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie»** a procédé de la méthode de consensus simple (groupe de travail et groupe de lecture). L'étude préalable de la documentation disponible a été complétée par :

• un questionnaire transmis à l'ensemble des établissements concernés, soit 762 structures (source : Finess). 180 structures ont répondu, soit 25 %. Les principaux résultats du questionnaire figurent en annexe de la recommandation et de manière plus détaillée sur le site Internet de l'Anesm ;

• des entretiens menés sur des sites ayant développé des pratiques de participation stimulantes ou auprès de personnes qualifiées sur le sujet ;

• la participation du chef de projet Anesm à un groupe d'expression participatif mis en place dans un Centre de soins spécialisés aux toxicomanes (CSST).

Le groupe de travail était constitué de professionnels (directeurs, médecins, psychologues, travailleurs sociaux) et usagers de l'alcoolisme et de la toxicomanie issus tant de Csapa que de Caarud et d'une communauté thérapeutique.



Ces usagers étaient soit impliqués dans le fonctionnement d'un établissement soit investis dans une association.

Dans ses grandes lignes, la recommandation «Participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie» pose des points de repère, définit des principes et propose des modalités de mise en œuvre.

Parmi les **points de repère**, elle clarifie les notions d'usagers, de participation et plus spécifiquement de participation au fonctionnement de l'établissement.

- Les usagers sont ceux des établissements médico-sociaux et non pas ceux de substances ;

- la participation doit être entendue le plus possible au sens fort de «co-construction», et pas simplement d'un avis à donner (comme c'est le cas quand on se borne à mettre en place des enquêtes de satisfaction) ;

- le fonctionnement recouvre tous les aspects de l'intervention professionnelle, en termes de prestations, d'activités, d'organisation et de modalités d'accompagnement.

Parmi les **principes**, la recommandation insiste sur le fait que la participation des usagers s'exerce de manière centrale dans l'établissement : sur leur projet personnel, où leur implication

est nécessaire à la réussite de l'accompagnement, comme sur l'organisation des activités et du fonctionnement, où ils sont force de propositions. Pour jouer ce rôle actif, la participation est nécessairement portée institutionnellement, avec une implication des dirigeants.

En terme de **modalités de participation** des usagers au fonctionnement de l'établissement, la recommandation fait les propositions suivantes :

✓ Quel que soit le type d'établissement, un groupe participatif (d'expression ou CVS et CVS assimilé) est mis en place pour la participation au fonctionnement ;

✓ Le groupe participatif présente toutes les caractéristiques d'un conseil de la vie sociale, même s'il ne procède pas à des élections ;

✓ Il traite de tous les sujets entrant dans sa compétence, y compris les soins et le règlement de fonctionnement ;

✓ Il s'assure de la participation des usagers femmes et des personnes détenues ;

✓ Il étudie les modalités d'une consultation de l'entourage ;

✓ Il s'ouvre sur l'environnement en cherchant à inviter des acteurs externes, et plus spécifiquement le voisinage ;

✓ Il s'appuie sur des supports de type «enquête» ou «questionnaire», notamment pour consulter l'entourage ou les personnes difficilement mo-

bilisables. Les enquêtes et questionnaires sont diversifiés et cherchent à développer la force de proposition des usagers.

La démarche participative cherche à s'appuyer sur les associations d'auto-support et d'entraide, dans la phase de lancement du groupe comme de manière plus permanente. Ces associations, par leur connaissance des établissements et leur positionnement à l'extérieur de ces derniers, sont un appui précieux pour soutenir le dialogue entre usagers et professionnels.

Enfin, les principaux points de débat dans le groupe de travail ont porté sur :

- La difficulté de mettre en place une forme de participation des usagers lorsque les équipes sont petites et composées de professionnels à temps très partiel ;

- L'intérêt de procéder à des élections et les risques que cela peut entraîner ;

- L'opportunité de faire participer l'entourage des usagers et l'environnement de l'établissement (habitants, partenaires...), compte tenu de la discrétion dont ces publics doivent faire l'objet.

L'ensemble des débats a permis de parvenir à des propositions qui ont été jugées à la fois souhaitables et réalistes par les professionnels et les représentants des usagers.

# L'anitea et la F3A



Créée en 1980,

L'Association Nationale des Intervenants en  
Toxicomanie et Addictologie,  
(anciennement ANIT)

Association Loi 1901, a pour buts :

- D'offrir des lieux d'échanges, de confrontation, d'expression pour les intervenants en toxicomanie et addictologie qui s'inscrivent dans des champs et des pratiques très diversifiés (soins, réduction des risques, prévention, recherche, éducation, insertion, justice ...)
- De veiller à la reconnaissance des toxicomanes en tant que personnes libres et citoyennes dans tous les lieux décisionnels où il en est question
- D'affirmer et de défendre la conception selon laquelle le phénomène de la toxicomanie ne peut être isolé du contexte social, idéologique et économique dans lequel il s'inscrit
- De représenter les intervenants et les institutions spécialisées adhérents auprès de toutes les instances publiques et privées et de la population
- De faire valoir auprès de ces instances les problèmes et les besoins rencontrés par le dispositif de réduction des risques, de prévention et de soins des toxicomanies

*Ces objectifs amènent l'association à être une force de proposition et un interlocuteur pour les pouvoirs publics qu'elle rencontre régulièrement et un partenaire pour de nombreuses associations nationales ou internationales intervenant dans le secteur de l'addictologie.*

*Le Conseil d'Administration est composé de 30 à 50 membres élus pour 3 ans. Il est composé de membres dont les adhérents personnes morales et personnes physiques élus par l'Assemblée Générale et de délégués régionaux. Les membres élus par l'Assemblée Générale sont renouvelés chaque année par tiers. Chaque année, le conseil d'administration élit son bureau.*

*L'action de l'association repose essentiellement sur l'engagement et l'implication militante et bénévole de ses adhérents, de ses membres.*



Créée en 1994,

La Fédération des Acteurs de l'Alcoologie  
et de l'Addictologie (F3A)

Association Loi 1901 a pour buts :

- D'observer l'évolution des modes de consommation, la diversité des publics, les expériences internationales
- De comprendre le sens des consommations, le sens des conduites de dépendances
- De partager des expériences, des savoirs, des formations, des colloques
- D'agir vis-à-vis des publics présentant des problèmes de dépendances, des acteurs de l'alcoologie et de l'addictologie, de la santé, des pouvoirs publics, du grand public
- De réagir aux textes officiels, aux événements, aux articles de presse, aux médias
- D'être une force de proposition en direction des pouvoirs publics, des agences nationales, du monde associatif

*Le conseil d'administration est composé de 25 membres élus pour 2 ans.*

*L'action de l'association promeut la place des équipes adhérentes et des professionnels dans le dispositif sanitaire et médico social sur la base de l'implication volontaire de ses membres actifs.*

## Adhérer à l'anitea SIGNIFIE

- Défendre une éthique
- Veiller à la reconnaissance des toxicomanes et des personnes dépendantes en tant que personnes dans les lieux décisionnels où il en est question, ainsi que dans les pratiques de soin, de prévention et de réduction des risques
- Affirmer et défendre la conception selon laquelle les phénomènes de la toxicomanie et de l'addictologie ne peuvent être isolés du contexte social, culturel, idéologique et économique dans lequel ils s'inscrivent
- Favoriser la confrontation et l'échange entre les intervenants en toxicomanie et addictologie de milieux différents (santé, justice, champ social...)
- Soutenir des actions et des dossiers qui sont le reflet du travail, des questions et des inquiétudes des intervenants en toxicomanie et addictologie, en lien avec les grands débats nationaux sur la question
- Appartenir à une Union Régionale qui permet de répondre au plus près aux questions et besoins locaux
- Être représenté auprès des instances publiques et privées, et de la population
- Participer à une réflexion européenne et internationale

## Adhérer à l'anitea PERMET

- De participer de façon active aux débats, recherches et réflexions concernant notre secteur, en participant aux groupes de travail de notre association
- De contribuer à l'existence d'un dispositif cohérent et de qualité pour la prévention, le soin et l'insertion des toxicomanes et des personnes dépendantes
- De recevoir régulièrement les informations sur l'activité du secteur et des actions conduites par l'anitea («Lettre Express», suppléments techniques, etc.)
- De pouvoir faire «remonter» vos problèmes : scientifiques, techniques et budgétaires ...
- De bénéficier dans le site Internet de l'anitea, d'un accès réservé aux adhérents pour :
  - Rester informé de l'actualité de la vie associative et du secteur médico-social
  - Connaître rapidement des informations spécifiques et pouvoir réagir sans délai
  - Participer à des forums et listes de discussions entre adhérents de l'anitea
- De disposer d'un endroit où élaborer des stratégies concrètes
- De trouver un lieu conseil et des personnes ressources en matière de projet thérapeutique et de gestion
- De bénéficier d'un tarif préférentiel pour les Journées Nationales, les colloques, les formations mises en place par l'UF anitea (Unité de Formation de l'anitea) et certaines revues du secteur



# Le rôle de la F3A et de ses adhérents

## Adhérer à la F3A SIGNIFIE

- Défendre la place de l'usager «citoyens-acteurs»
- Promouvoir l'addictologie médico-sociale de proximité
- Faire vivre un réseau national d'acteurs de ce champ
- S'efforcer d'introduire la question des conduites d'addiction dans le débat de société
- Participer au renforcement de la prévention avec une attention toute particulière à l'alcool, -base historique de la F3A- dans la nouvelle configuration addictologique
- Soutenir les capacités de réflexions d'action et de compétences des adhérents

## Adhérer à la F3A PERMET

- De participer à des groupes d'échanges et de réflexions sur les pratiques professionnels et l'évolution du dispositif de soin et d'accompagnement en addictologie
- De bénéficier d'informations et de communication : site internet, la revue Actal, les lettres d'information de la fédération
- D'avoir accès à des formations à des tarifs préférentiels



# FORMULAIRE D'ABONNEMENT À DÉTACHER



**Je souhaite :** (mettre des croix dans les cases correspondantes à votre demande)

- M'abonner pour les 2 prochains numéros d'Actal au tarif préférentiel de 10€
  - Commander les numéros parus : (dans la limite des stocks disponibles). Prix au numéro : 6€.
- N°1 : «Santé-Justice»     N°2 : «Parcours de vie avec addiction»     N°3 : «Addictions et entourages»  
 N°4 : «Devenir CSAPA»     N°5 : «Addictions en représentations»     N°6 : «La relation thérapeutique»
- Nb d'exemplaires : N°1 :  N°2 :  N°3 :  N°4 :  N°5 :  N°6 :
- Total : 6€ X nombre d'exemplaires, soit :
- Recevoir une facture

Nom :

Prénom :

Fonction :

**Merci de nous indiquer les coordonnées où vous souhaitez recevoir Actal**

## Adresse professionnelle

Structure :

Adresse :

Code postal :  Ville :

Téléphone :  Fax :

Adresse électronique professionnelle :

## Adresse personnelle

Adresse :

Code postal :  Ville :

Téléphone :  Fax :

Adresse électronique personnelle :

Joindre votre règlement à l'ordre de : **F3A** - 9 rue des Bluets - 75011 PARIS

Tél : 01 42 28 65 02 - Fax : 01 46 27 77 51

SIRET : 41468558600029 – Code APE : 9499Z – N° d'organisme de formation : 11753685975 – Association Loi 1901

Pour toute information, n'hésitez pas à contacter Emma Tarlevé par mail : [emma.tarleve@alcoologie.org](mailto:emma.tarleve@alcoologie.org) ou sur le site [www.alcoologie.org](http://www.alcoologie.org)

Date :

Signature : (obligatoire)

\* Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application de l'article 34 de la loi du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser par écrit au secrétariat de la F3A.

affranchir  
ici

FÉDÉRATION DES ACTEURS  
DE L'ALCOOLOGIE  
ET DE L'ADDICTOLOGIE  
9 rue des Bluets  
75011 Paris

# Programme des formations 2010 - Uf anitea et F3A



## Formations proposées par l'unité de formation anitea et la F3A

Réduction Des Risques et soins des hépatites en CSAPA	Odile VITTE	2 jours	24/25 juin
Addiction en milieu professionnel	Sylvaine GREMONT	3 jours	8/9/10 septembre
Formation de Base en addictologie	Pierre SELLERET	5 jours	20/21/22/23/24 septembre
Démarche d'évaluation dans les CSAPA et CAARUD	Thierry DELAHAYE	2 jours	18/19 octobre
Les poly addictions	François HERVE	1 jour	30 novembre
Des mères ... des femmes en questions au temps des addictions	Odile VITTE	3 jours	13/14/15 décembre



## Formations proposées par la F3A

Atelier Clinique : Le patient et son entourage familial	Agnès FOURNIER & Patricia HEU-BOURBOULON	6 jours (2010 -11)	14 sept & 20 oct & 17 nov & 08 déc & 12 janv & 9 fév
Ateliers thérapeutiques : Concepts et impacts	Mercédès MAJ-PELISSIER	1 jour	7 mai
Couples et addictions	Mercédès MAJ-PELISSIER	1 jour	28 mai
Particularités en clinique alcoologique	Marie Alice CITTI	1 jour	8 novembre
L'échec thérapeutique existe-il dans la clinique des addictions ?	Commission psychologue F3A	1 jour	3 décembre



## Formations proposées par l'unité de formation anitea

Participation des usagers	Eric SCHNEIDER Pierre CHAPPARD	1 jour	18 mai
L'Entretien Motivationnel Niveau 2	Emeric LANGUERAND	2 jours	29/30 juin
Formation de base Réduction des Risques	Martine LACOSTE Pierre CHAPPARD	4 jours	27/28/29/30 septembre
L'intervention précoce : Concepts, stratégies et pratiques	Alain MOREL	2 jours	7/8 octobre
Phénomène des dépendances, du jeu de hasard et d'argent (gambling) et des jeux vidéo (gaming) : fondements théoriques et pistes d'intervention	Céline BONNAIRE	3 jours	11/12/13 octobre
Les addictions au risque de la psychanalyse	J-Jacques SANTUCCI Martine LACOSTE	3 jours	17/18/19 novembre
Quelle prévention des conduites à risques et des addictions chez les publics jeunes ?	Denis MANIGAND	2 jours	9/10 décembre

47

## Colloques 2010

5, 6, 7 mai 2010  
Nîmes - 9<sup>ème</sup> carrefour de  
l'addictologie de terrain  
«Addiction au féminin»



10 et 11 juin 2010  
Arcachon - 31<sup>èmes</sup> journées  
nationales de l'Anitea  
«Médecine, Drogues et Addictions :  
les liaisons dangereuses ?»



4 et 5 novembre 2010  
Paris - 2<sup>ème</sup> colloque  
francophone international  
«les traitements de la  
dépendance aux opioïdes»





## Anitea

*Association Nationale des  
Intervenants en Toxicomanie  
et Addictologie*

9 rue des Bluets  
75011 Paris

tél : 01 43 43 72 38  
fax : 01 43 66 28 38

infos@anitea.fr  
www.anitea.fr

## F3A

*Fédération des Acteurs  
de l'Alcoolologie et de  
l'Addictologie*

9 rue des Bluets  
75011 Paris

tél : 01 42 28 65 02  
fax : 01 46 27 77 51

federation@alcoologie.org  
www.alcoologie.org