

Colloque « Démocratie sanitaire, citoyenneté des usagers, du secteur social et médico-social », 3 février 2016

Retour d'expérience sur la participation des personnes accompagnées à l'Association des paralysés de France

Si l'APF est un mouvement représentatif de personnes en situation de handicap et de défense des droits fondée en 1933, agréée à ce titre pour représenter les usagers du système de santé dans les établissements de santé et dans les espaces territoriaux de démocratie en santé, elle est également gestionnaire d'une palette de services et d'établissements dans le handicap. Elle compte à ce jour près de 450 structures du dépistage précoce dans la petite enfance aux maisons d'accueil spécialisées en passant par les établissements et services d'aide par le travail et dispositifs pour adultes à domicile. En ricochet aux avancées sociétales qui permettent à des personnes avec des handicaps moteurs très lourds de vivre à domicile, les usagers des structures gérées par l'APF ont rarement un handicap moteur seul, la composante handicap moteur n'étant pas de fait la plus complexe à prendre en compte. Polyhandicap, troubles envahissants du comportement, troubles associés, mnésiques sont le quotidien des équipes médico-sociales.

Un mot sur le débat sémantique qui est vif chez les personnes accompagnées dans le social concernant le terme « usager », en écho au rapport du conseil supérieur du travail social suite aux Etats généraux du travail social « Merci de ne plus nous appeler *usagers* ¹ ». Ce débat fait sens également dans le champ du handicap. A l'APF, selon le secteur le mot peut même résonner différemment (service d'aide à domicile, lieu de vie collectif ou lieu d'aide par le travail) tant il est vrai que derrière ce vocable lisse se trouve une diversité de réalités vécues et d'usages. Dans le champ de l'aide par le travail notamment ce statut et son cortège des droits « spécifiques » est clairement questionné par les « travailleurs » : différences de droits, de statuts, parfois de ressources. Le risque de confusion entre la personne et la relation d'usage à un service est d'autant plus réel que les accompagnements dans le handicap se font dans la durée. Qui confondrait l'usager des transports publics et le citoyen qui emprunte ces transports et qui, comme l'usager dans le handicap n'a pas vraiment le choix ni de voies de recours en cas d'insatisfaction ? Dès lors que le mot ne définit pas une identité mais nomme un rapport d'usage, il a le mérite de pointer cette notion subtile et l'expertise des personnes accompagnées qui se nourrit de leur vécu. Expertise présente évidemment dans la santé, en particulier dans le champ des maladies chroniques et des affections longues durée mais qui n'est pas celle sur laquelle repose la « représentation » au sens de l'agrément issu du code de la santé publique L. 1114-1.

Ce retour d'expérience s'articule en deux temps:

- la participation institutionnelle et légale dans les établissements et services médico-sociaux avec deux mises en lumière : l'une concernant les services à domicile, l'autre le soutien aux usagers en difficulté de communication,
- le dispositif de participation national mis en place par l'APF en 2001 : le conseil national des usagers (CNU), et la dynamique dont il est porteur dans les régions et sur lequel repose une grande partie de l'expertise de l'APF.

¹ http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CAB_COM_RAPPORT_COMPLET_Merci_non_usagers-2.pdf

1. Participation légale et institutionnelle

La participation est un droit reconnu à tout usager dans le secteur médico-social, quel que soit le handicap de la personne ou la mesure de protection juridique dont il peut bénéficier. Le but est de permettre aux usagers de faire de contribuer à améliorer l'organisation des services, le quotidien de la structure et le bien-être des personnes concernées. Les modalités de participation sur un plan légal se sont pas les mêmes selon que la structure organise une vie institutionnelle et sociale ou de l'accompagnement à domicile : conseils de la vie sociale (CVS) et autres formes de participation des usagers. Le CVS renvoie à une instance élue par les usagers, dont le fonctionnement est encadré par décret et qui confère une place prépondérante en nombre et qualité aux usagers. Assurant la présidence de l'instance, le collègue usager est majoritaire en nombre et ses avis ne sont valablement émis lorsqu'à la majorité de représentants usagers réunie. Le CVS offre ainsi des garanties fortes en matière de démocratie des usagers. Les trois autres formes visées par le législateur (CASF D 311-21) sont :

- les «groupes d'expression»
- « la consultation des personnes accueillies ou prises en charge»
- ou « les enquêtes de satisfaction ».

Les deux dernières, par essence ponctuelles, ne sont pas de même nature que les groupes d'expression structurés par deux principes :

- une composition majoritaire d'usagers, tout comme au CVS
- mais des modalités d'institution et de fonctionnement souples, permettant notamment l'ouverture, la cooptation, l'appel au volontariat pour peu que ces règles soient formalisées dans le règlement de fonctionnement de la structure (article D311-24 du CASF).

❖ Leviers transversaux identifiés

L'ouverture affichée des sujets dont le CVS peut se saisir contraste avec la réalité des pratiques souvent figées sur le quotidien de l'accompagnement et avec ce que les personnes en disent, pour peu qu'on les interroge dans d'autres lieux. L'absence de «parité» avec les commissions de relation des usagers (anciennes CRUQPC) en santé dans la loi du 4 mars dont le respect des droits et la qualité de la prise en charge sont les prérogatives contraste avec le médico-social dont le dispositif de recours des personnes qualifiées a échoué. Les personnes accompagnées ne peuvent-elles pas sous un autre angle que celui de la résolution de litiges aborder avec profit le respect des droits, la bientraitance, la façon dont ils peuvent se saisir d'événements indésirables pour s'exprimer sur la façon dont ils souhaiteraient les prévenir?

Ouvrir le CVS sur son environnement soutenir les interactions et des formes de participation inclusives représente un autre levier fécond. La loi le permet mais cette possibilité est rarement mise en pratique. Inviter des personnes qualifiées et partenaires, profiter des liens établis avec les représentants des organismes gestionnaires au CVS, se réunir dans les locaux d'organismes partenaires (CVS « hors les murs »), être à l'initiative d'un événement crée des conditions propices à l'expression et confèrent de la visibilité aux attentes des usagers.

❖ Les CVS à domicile

L'APF privilégie depuis leur création les CVS comme instances de participation collective pour ses services. Bien que légitime, cette ambition se heurte cependant à un certain nombre de freins qui ne sont pas indépassables, pour peu qu'on prenne un peu de hauteur vis-à-vis de la lettre du décret sous peine de manquer le but recherché. Parmi ces freins,

qu'il n'est pas rare de retrouver dans les structures d'hébergement et accueil collectif, on trouve notamment:

- l'absence de liens : les personnes accompagnées ou les familles ne se connaissent pas et ont parfois une vision du service qui se limite aux interventions dont elles bénéficient. Leur mise en relation n'est pas facilitée, leurs représentants sont isolés.
- La difficulté à dépasser sa situation personnelle : « ma situation, mon enfant ».
- La résignation, le sentiment d'inutilité: « cela peut m'attirer des ennuis » (crainte des conséquences), « je n'ai pas grand-chose à dire » (les professionnels font bien leur travail) ou « parler ne sert à rien » (pessimisme), « je ne veux pas critiquer ceux qui m'aident » (attachement aux aidants).
- Consumérisme des personnes accompagnées, éloignées des valeurs de l'engagement collectif.
- Des priorités qui sont autres notamment chez de jeunes parents pour lesquels l'annonce du handicap encore proche.

L'identification de ces freins est utile pour trouver des leviers, comme le fait de:

- Tisser des liens avec tous les usagers du service, notamment tous ceux qui ne participent pas au CVS apparaît comme une priorité à l'exercice du mandat au CVS. Simplifier la mise en relation possible des personnes entre elles
- De valoriser l'expérience personnelle des usagers en la dépassant afin qu'elle puisse être utile à d'autres.
- De susciter l'envie de s'exprimer en visant des formes d'implications moins formelles, procéder par étapes viser une qualité de contact, utiliser l'utilité sociale comme facteur d'adhésion.

❖ **Soutenir la parole des usagers en difficulté de communication**

Développer une culture de la communication adaptée avec la personne va de pair avec un certain nombre de questionnements légitimes émanant des familles d'usagers. Posons le contexte : faut-il des compétences techniques et intellectuelles pour être élu au CVS, voir pour le présider ? Le handicap cognitif est-il un obstacle en droit et en fait pour y trouver sa place? Qu'est-ce qui se joue dans ces espaces de participation ? Un député a attiré récemment l'attention de la Ministre de la Santé sur la composition et le fonctionnement des conseils de vie sociale au sein des établissements ou services destinés à recevoir des personnes handicapées adultes. « À l'expérience, on a pu constater que cette disposition générerait des difficultés dans certains établissements médicalisés notamment si le président présente un handicap sévère ou encore s'il relève d'une mesure de tutelle». Réponse publiée au Journal Officiel du 20 janvier 2015 « le législateur n'a pas pris le parti, au travers de la création du CVS, d'exclure a priori les personnes protégées de l'exercice de leurs droits à la participation dans l'organisation de leur cadre de vie et dans leur relation avec les professionnels. Au contraire, il souhaite rendre effective leur autonomie (...) Un handicap même sévère, ne peut pas constituer en soi, systématiquement et a priori, une condition d'exclusion des fonctions de président, notamment si la solution au handicap pouvait relever de solutions d'assistance telles que celles prévues au D. 311-32 » prévoyant les modalités de communication adaptée.

De fait, « il y a un déni du handicap à considérer qu'il suffit de prendre une fonction pour l'occuper et un déni des droits du citoyens à évincer une personne au motif de son

handicap »². Entre ces deux écueils - déni de droit et instrumentalisation de la parole de personnes vulnérables- l'APF recherche à soutenir et accompagner son réseau en matière de communication adaptée. Si ce terme renvoie davantage à une culture partagée qui se construit au quotidien de façon personnalisée avec les personnes concernées, qu'à un langage universel avec des règles univoques s'appliquant à toutes les personnes en difficulté, aujourd'hui un certain nombre de règles et conseils utiles peuvent être diffusés utilement.

Depuis 2002, un groupe de personnes en difficulté d'élocution et de communication a produit des recommandations utiles et des outils pratiques, parmi lesquels une déclaration des personnes en difficulté d'élocution et de communication manifeste pour entrer dans la relation de communication: « prenez le temps de nous écouter ou de décoder avec patience (...). Faites-nous répéter plutôt que faire semblant de comprendre (...). Aménagez des temps de silence pour favoriser le dialogue. Laissez-nous terminer nos phrases. Demandez-nous régulièrement confirmation de la justesse de votre compréhension. En dernier recours nous répondrons par oui ou non à vos questions». Une revendication de politique associative a été adoptée en 2010 par le Conseil d'administration de l'APF pour faire reconnaître les besoins d'assistant de communication dans le champ de la compensation du handicap suivie de supports de sensibilisation sur le « métier » et la posture de l'assistant.

L'UNAPEI dans le champ du handicap mental en 2009 a mis au point une méthode pour communiquer intitulée « facile à lire et à comprendre ». Celle-ci comprend un ensemble de règles pour une communication adaptée aux personnes en difficulté de compréhension, en libre téléchargement sur internet (une idée simple, police de caractère remarquables, pas de justification, puces plutôt que virgules, pas de phrases longues). Plus récemment l'APF et l'UNAPEI ont conjugué le « facile à lire et à comprendre » à des pictogrammes dans un groupe de travail nommé « PULSE » (participation usagers loi établissements et services) piloté par le département polyhandicap APF. Les droits des usagers et outils s'ils ne sont pas adaptés, peuvent être incompréhensibles et de ce fait respecter la lettre de la loi mais non pas l'esprit de la loi et les droits de l'utilisateur. Ce groupe a pour objet de les rendre accessibles ainsi que tout sujet d'intérêt collectif pour les usagers (le dernier document bientôt disponible sur le blog de l'APF participation des usagers est « l'après IEM »³).

2. Conseil national des usagers APF et espaces d'expression en région

Levier majeur et complémentaire au dispositif légal, les espaces de libre expression entre représentants instaurés par l'APF. Le conseil national des usagers (CNU) organe de représentation créée sur décision de son Conseil d'administration en 2001 pour associer les usagers à l'amélioration globale des structures qu'elle gère est le reflet de la diversité des composantes de l'offre de services APF. Il compte aujourd'hui 25 membres dont 7 représentants du secteur hébergement, 7 représentants vie à domicile, 7 représentants du secteur enfance, 2 du travail adapté, et 2 dans le polyhandicap. Il n'est pas inutile de tenter de comprendre douze ans après sa mise en œuvre ce qui s'y joue au-delà des intentions qui ont présidé à sa création.

Si cet espace singulier de participation est innovant et joue son rôle, ce n'est pas tant en raison de son caractère représentatif sur un plan national, que parce qu'il contribue à éclairer

² Etude «le CVS, levier du changement : une citoyenneté en mouvement » du centre ressources multi handicap de mars 2015

³ <http://participation-des-usagers.blogs.apf.asso.fr/communication-adaptee.html>

le débat d'un autre point de vue : de celui qui en a l'usage. Nombre d'élus du CNU se présentent encore même après plusieurs mandats, comme des représentants du CVS de leur structure et il n'est pas certain que ce soit disqualifiant, tant il est vrai que les débats sont riches et que chacun y apporte son éclairage... Participer et représenter sont de nature complémentaire. Certains élus concernés par ces deux formes d'implication collectives, dont la Vice-Présidente, active au CVS de la MAS où sa fille polyhandicapée est accompagnée et représentante en CRU d'un établissement de santé pourraient étayer ce propos de témoignages concrets.

Sur le fond il est frappant de voir dans ces espaces participatifs que la prégnance du quotidien laisse la place à un certain nombre de problématiques ou thèmes utiles en matière de respect des droits et de politique de santé. Portées de façon récurrentes soit au national soit dans les espaces de rencontres en région, elles sont ici regroupées autour de trois enjeux :

- le format du CVS : la difficulté à parler, à s'exprimer librement. Prendre la parole devant les professionnels dont on dépend quotidiennement est loin d'être aisé. Les conditions de la libre expression hors de tout jugement de personne ne sont pas réunies. Le dispositif de participation interne à la structure doit être mieux accompagné et complété : comment représenter les autres sans éléments de repères sur ce qui se passe ailleurs ? Comment gagner en maturité ? Comment prendre confiance ?

- l'asymétrie usager/institution : une relation plus subie que choisie. La pénurie de l'offre, avec laquelle il convient de s'accommoder, y compris en cas d'insatisfaction, laisse de fait rarement place au choix. Il est ici question de l'opposabilité des notions de contrats, de partenariats, de libre choix du mode de vie, en cas de désaccord avec la structure, de manque de place ou d'inadéquation de l'offre à des situations complexes⁴. La retentissante affaire « Amélie » qui a conduit la justice à condamner l'Agence Régionale de Santé à trouver une solution d'urgence est de ce point de vue assez révélateur de l'écart entre le droit au libre choix et les faits.

- La maltraitance « ordinaire » et la réponse aux plaintes, en référence issue de l'étude menée par la Haute Autorité de Santé dont nous reprenons la définition: « au-delà ou en deçà des faits de maltraitance caractérisée, qui font l'objet d'une qualification pénale et/ou disciplinaire, lorsqu'on va à la rencontre des faits, les exemples affluent sur des situations plus « banales », plus pernicieuses, celles qui sont vécues quotidiennement par les personnes⁵.

Nous avons pu observer deux types d'événements indésirables dont la répétition, l'absence de prise en compte, peut générer mal-être, souffrance ou résignation :

- les « repréailles » qu'elles soient avérées (retards répétés, repas trop cuits, toilette bâclée, intimidation) ou craintes (elles sont fréquemment exprimées par les usagers ou leur famille). Elles conduisent les usagers et les familles à limiter leur velléité à exprimer une éventuelle insatisfaction.

- les actes de négligences passives, c'est-à-dire inconscientes, liée aux habitudes, au manque de formation (à la bientraitance notamment) ou encore à l'organisation du travail. On y trouve des attitudes inappropriées qui peuvent être infantilisantes (tutoiement systématique, parler à la place de l'utilisateur, s'adresser systématiquement au tuteur), qui témoignent d'une absence de non prise en compte de la personne (effectuer un ensemble de gestes et d'actes de soins, sans conscience ou considération pour l'être

⁴ Voir le rapport : « Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » - Denis PIVETEAU - juin 2014

⁵ Étude : la maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé - Étude de Claire COMPAGNON et Véronique GHADI - octobre 2009

qui en est l'objet), particulièrement blessantes et donc mal vécues.

L'assiduité et la maturité du fonctionnement de cet espace est remarquable. Le dernier mandat marqué par une forte présence des familles (un tiers de ses membres) a permis de dresser un bilan nécessaire pour optimiser son fonctionnement et garantir les conditions d'expression et d'implication de l'ensemble de ses élus dans toute leur diversité, avec des temps de partage commun et des ateliers spécifiques notamment. Cette dynamique hélas ne s'est pas installée de façon homogène en région depuis 2007, 26 rencontres ont été organisées dans ce cadre. Quelle qu'en soit la raison : enjeux mal compris, méconnu, questionnant de trop près les habitudes et pratiques ces espaces répondent pourtant à des attentes fortes des personnes accompagnées avec une richesse d'expression importante notamment sur le champ de besoin non couverts ou insuffisamment : listes d'attentes, après IEM, après ESAT, droit à l'essai, à l'erreur, liberté d'aller et venir, intimité, restes à charge etc.

D'autres initiatives menées hors APF convergent sur l'utilité des espaces territoriaux de libre échanges et de soutien par les pairs avec lesquels nous sommes en contact (inter CVS 91 du secteur des personnes âgées, Comité interrégionaux d'utilisateurs dans le groupement public d'établissement sociaux et médico-sociaux) démontrent à quel point la participation trouve à s'épanouir dans ces logiques décloisonnées. Aussi, en guise de conclusion à ce retour d'expérience une perspective d'ouverture : dans le cadre d'un appel à projet du ministère de la santé pour la démocratie en santé paru fin 2015, l'APF a fait valoir l'utilité de prolonger cette expérimentation et le décloisonnement dont elle est riche entre médico-social et santé en inter associatif. Ce projet que je ne détaille pas ici comprend l'expérimentation dans 4 régions pilotes d'espaces de partage décloisonnés entre représentants des conseils à la vie sociale (handicaps) et de CRU (santé) avec un vrai enjeu en terme de soutien à l'expression des personnes les plus éloignées des mécaniques de représentation. Un but plus politique : élargir le portage des attentes des représentants des usagers du système de santé à l'ensemble des situations et parcours que l'accès aux soins ne résume pas et intégrer la dimension d'usage et de participation en complémentarité de la représentation dans le dispositif de démocratie en santé, ce dont nous nous réjouissons.

Sophie BAUDIER
Responsable participation des usagers
Direction qualité APF