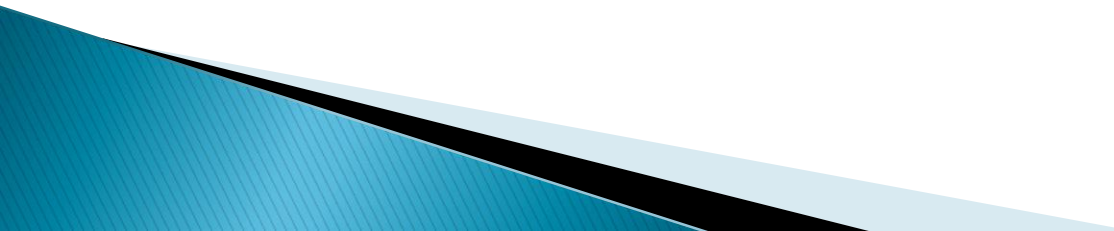
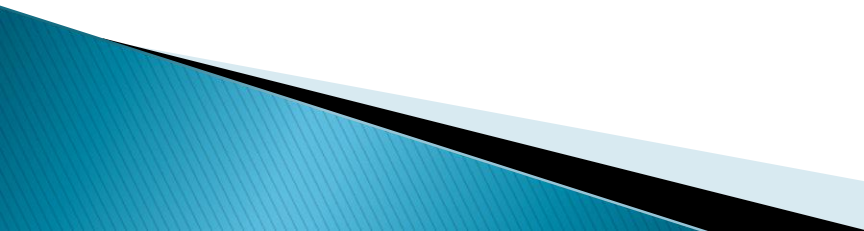


Colloque 2016 : Démocratie sanitaire,
citoyenneté des usagers du secteur social
et médico-social
3 février 2016

Présentation d'une enquête sur la participation
des usagers au sein des ESSMS

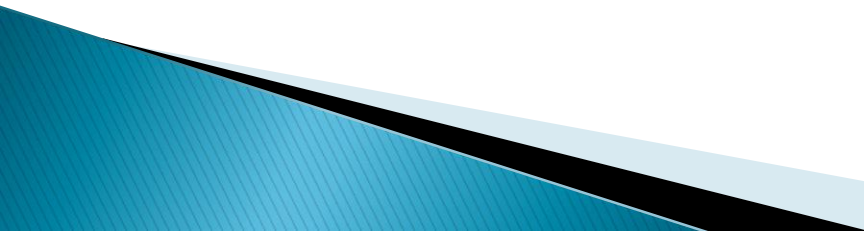
- ▶ Présentation du contexte
 - ▶ Etude menée 10 ans après la loi de 2002
 - ▶ Etude menée par l'ANESM
 - ▶ Volonté de faire le point sur la participation aux instances de participation
 - ▶ Enquête menée entre 2012 et fin 2014
- 

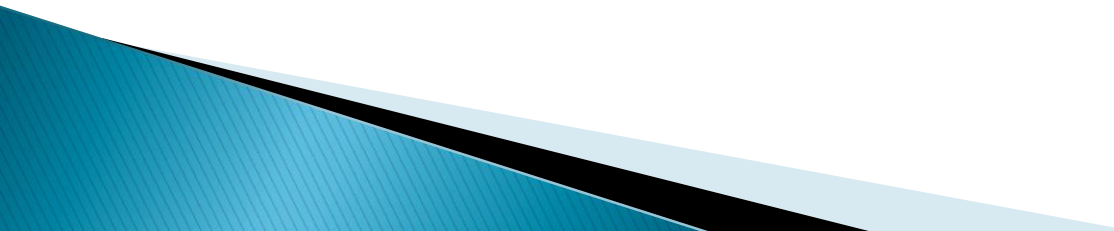
- ▶ Objectifs de l'étude :

 - ▶ Choix d'une enquête qualitative
 - ▶ 33 établissements visités (soit 47 « services »)
 - ▶ Des établissements divers :
 - l'ensemble du secteur médico-social (PA, PH, Inclusion, Protection de l'enfance)
 - établissement avec hébergement ou services à domicile
 - statuts différents (public, privé lucratif, privé non lucratif...)
 - ▶ Pour moitié « choisis », pour moitié tirés au sort
- 

- ▶ Entretiens semi-directifs de 45 minutes / 1 heure

 - ▶ Tous les acteurs de l'établissement rencontrés :
 - personnels de direction, organismes gestionnaires, professionnels, usagers, familles
 - participant et ne participant pas aux instances de participation

 - ▶ 380 personnes rencontrées
- 

- ▶ Une analyse des entretiens à deux niveaux :
 - Identification des pratiques mises en place en faveur de la participation
 - Analyse du discours et de la perception de la participation par tous les acteurs
- 

Les pratiques en faveur de la participation

- ▶ Une grande diversité d'instances :
 - rarement une seule forme de participation
 - des objectifs différents, permettant aux usagers de s'investir à des degrés divers
- ▶ Une connaissance des élus du CVS par les usagers :
 - mais une méconnaissance de l'instance

Les pratiques en faveur de la participation

- ▶ L'adaptation des instances :
 - le vocabulaire, les horaires
 - la réunion reste la modalité principale de participation
 - une exclusion de certains usagers
 - la « démocratie de droit divin »
 - La temporalité

- ▶ Des formes de participation à différents niveaux :
 - l'espace de vie
 - l'établissement
 - au-delà de l'établissement
 - l'ouverture du CVS sur l'extérieur

Les pratiques en faveur de la participation

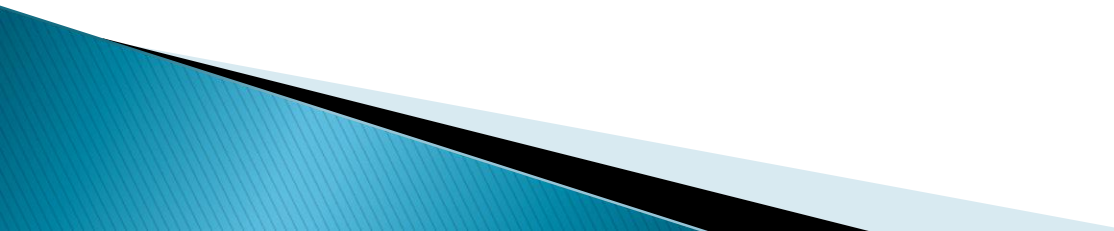
- ▶ La formation :
 - très utile pour les usagers
 - pas systématiquement mise en place pour les usagers
 - très rarement mise en place pour les professionnels

- ▶ La participation aux temps institutionnels :
 - des usagers participent à l'évaluation interne, au projet d'établissement ...
 - cela nécessite une adaptation, encore rarement mise en œuvre

La perception de la participation par les acteurs

- ▶ Les sujets abordés :
 - une grande majorité de sujets de la vie quotidienne
 - des sujets « d'actualité »
 - parfois une co-élaboration d'actions
- ▶ Questionnements :
 - Y a-t-il des « sujets tabous » ?
 - La participation doit-elle être consensuelle ?

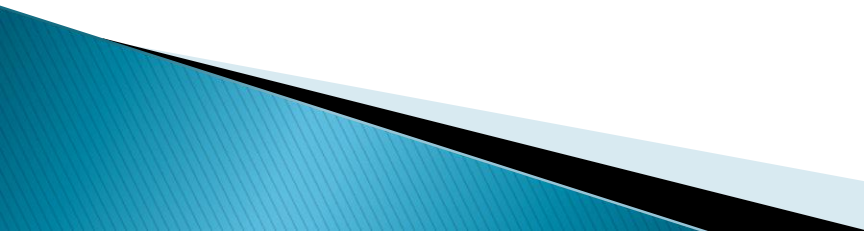
La perception de la participation par les acteurs

- ▶ La participation paraît-elle utile aux usagers ?
 - spontanément, les usagers « participants » répondent positivement
 - peu citent des exemples concrets de changements dans l'établissement
 - ▶ Principale utilité : la valorisation de la parole
 - ▶ Une difficulté pour trouver du sens dans le cadre de prises en charge courtes et pour les services à domicile
- 

La perception de la participation par les acteurs

- ▶ 9 raisons expliquent la non-participation de certains usagers :
 - un renvoi de l'image de quelqu'un en difficulté
 - une méconnaissance du droit à participer
 - un manque de légitimité ou de compétence pour participer / participation passive
 - la déception sur une participation passée
 - le sentiment du manque d'effets visibles
 - les « conflits de loyauté » avec les professionnels
 - la recherche du bien-être personnel
 - le sentiment de l'inutilité de l'instance
 - ne pas trop s'attacher à l'établissement

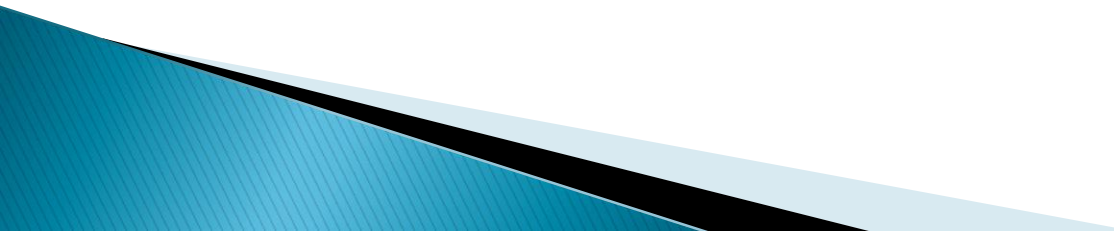
La perception de la participation par les acteurs

- ▶ Les familles et la participation
 - une minorité de familles participent
 - cette minorité souvent très investie
 - grande diversité : parfois dans l'organisme gestionnaire, parfois dans une association de parents ...
 - ▶ Une difficulté à trouver leur place dans les instances pour les usagers
 - ▶ Un manque d'espaces de parole sur leurs préoccupations propres
- 

La perception de la participation par les acteurs

- ▶ Les professionnels et la participation :
 - rôle essentiel de la direction dans la mise en place de la participation
 - pas d'opposition de principe des professionnels
 - mais peu concernés ; ne pensent pas que cela impacte leurs pratiques professionnelles
- ▶ L'utilité est reconnue pour les usagers, pas pour eux :
 - parfois, une forte participation individuelle impactant la participation collective
 - une crainte de mettre les usagers en difficulté,
 - parfois une présomption d'incapacité des usagers

La perception de la participation par les acteurs

- ▶ L'avis des acteurs sur les outils de la loi 2002 :
 - l'injonction légale a eu un impact sur la mise en place d'instances
 - les avis divergent sur la formalisation de la participation
 - ▶ La participation nécessite un temps d'appropriation
 - ▶ Une difficulté reconnue : la représentativité des élus
 - ▶ Une recherche du sens à donner à la participation
- 

Les six points clefs pour favoriser la participation

- ▶ Le sens à donner à la participation
 - Les objectifs, les niveaux recherchés, les sujets abordés, le débat, la confrontation d'idées
- ▶ La place des usagers
 - La reconnaissance de l'expertise des usagers, la représentativité des élus, l'analyse des raisons de la non participation
- ▶ La place des professionnels
 - La place des professionnels élus dans les instances, la formation, la réinterrogation des pratiques professionnelles, la place du directeur

Les six points clefs pour favoriser la participation

- ▶ L'adaptation au public accompagné
 - Les formes diverses, le vocabulaire, la méthode d'animation, les sujets abordés avec les familles
- ▶ La temporalité et le rythme de la participation
 - le temps nécessaire à l'appropriation de la participation, le rythme et le délai entre les réunions, l'analyse des échecs de mise en place d'une forme de participation
- ▶ Les effets de la participation
 - les comptes-rendus, la visibilité des effets, la co-organisation d'actions

Et si on élargissait le débat ?

- ▶ Des résultats similaires dans des contextes très différents :
 - Études sur CVL, conseils citoyens politique de la ville
 - ▶ Démocratie participative ou représentative ?
 - ▶ Quel partage du pouvoir ? Quelle écoute de tous ?
- 