

## METTRE EN ŒUVRE LA PARTICIPATION DES USAGERS

L'association croit à la responsabilité et à la capacité des personnes rencontrées et accueillies à être actrices de leur santé. Si l'on considère que l'utilisateur est le premier expert de sa situation et co-auteur de son parcours, et que l'expression individuelle et collective est une condition nécessaire à sa bien-être, son implication dans la vie de l'association et de ses prestations paraît nécessaire.

Par ailleurs, La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et ses décrets d'application ont donné de l'importance à la participation des usagers au fonctionnement des structures. Les textes prévoient différentes formes de participation « afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service ».

### QUE RECOUVRE LA PARTICIPATION DES USAGERS ?

Légalement, la participation des usagers prend **deux formes** :

- La participation à sa propre prise en charge
- La participation à la vie et au fonctionnement de l'établissement

#### 1 LA PARTICIPATION A SA PROPRE PRISE EN CHARGE

Les évolutions sociales et législatives renforcent les droits des usagers et plus spécifiquement :

- Le droit à un accompagnement adapté aux spécificités de la personne, à ses aspirations et à ses besoins (y compris de protection), à l'évolution de sa situation (âge, pathologie, parcours, environnement relationnel...), respectant son consentement éclairé (ou, à défaut, celui de son représentant légal)
- Le droit d'exercer un choix dans ces prestations adaptées (dans le respect de l'éventuel cadre judiciaire)
- **Le droit de participation directe de l'utilisateur ou de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne**

#### OUTILS (OBLIGATION LEGALE)

**Le livret d'accueil** et ses annexes (chartre des droits et des libertés et règlement de fonctionnement)

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

La loi 2002-2 fait obligation aux professionnels d'établir un **projet d'accueil et d'accompagnement**, mais elle n'en détaille pas le contenu ni ne précise s'il doit être écrit

*Contrat de séjour/DIPC et projet personnalisé sont deux modalités d'engagement différenciées et articulées. Il est recommandé de mentionner dans le contrat de séjour/DIPC l'existence du projet personnalisé*

#### CONTRAT DE SEJOUR / DIPC

- Il définit **les objectifs de la prise en charge, les prestations offertes** ainsi que les conditions de la participation financière du bénéficiaire
- Un avenant doit préciser, dans un délai de six mois suivant l'admission, les objectifs et prestations adaptées à la personne, **à réactualiser annuellement**
- Le contrat de séjour/DIPC mentionne les objectifs et les prestations adaptées, ce qui signifie que **les autres éléments du projet personnalisé** (analyse préalable de la situation, modalités de mise en œuvre...) **n'y figurent pas automatiquement**

#### PROJET PERSONNALISE

- Il est avant tout **une démarche**, répondant à des principes
- Il a son **propre rythme**, différent selon les personnes accompagnées, et pour certains projets, le réajustement des objectifs pourra être plus intensif que le rythme annuel de révision du contrat de séjour/DIPC

## ② LA PARTICIPATION A LA VIE ET AU FONCTIONNEMENT DE L'ÉTABLISSEMENT

Au-delà de l'implication de l'utilisateur dans sa prise en charge, la loi a institué un droit des usagers à participer à la vie de la structure dans laquelle ils sont accueillis ou accompagnés. Les usagers sont donc susceptibles de s'exprimer sur le fonctionnement de l'établissement à tout moment de leur accueil ou accompagnement mais la loi prévoit la mise en place de **formes spécifiques** pour que cette expression revête un **caractère structuré et régulier**. Quelle que soit la forme adoptée, les instances de participation des usagers sont **obligatoirement consultées sur le règlement de fonctionnement et le projet d'établissement et de service**. Les modes de participation sont multiples et complémentaires :

- La **réflexion collective** : démocratie représentative (groupe constitué de représentants d'usagers élus ou désignés) ou participation directe (groupe ouvert à l'ensemble des usagers)
- Les opinions ou des **propositions individuelles** : enquêtes de satisfaction, questionnaires, cahier d'expression, boîte à idée

### 👉 OUTILS

Le **conseil de la vie sociale** (non obligatoire en CSAPA) et assimilé, c'est-à-dire des groupes composés de représentants des usagers élus ou désignés

Le **groupe d'expression**, c'est-à-dire le groupe ouvert à l'ensemble des usagers, dédié aux questions de fonctionnement de l'établissement et doté d'un cadre défini réglementairement. Il se différencie donc des groupes à visée thérapeutique ou éducative

**Les autres supports de la participation**, c'est-à-dire l'enquête de satisfaction, la consultation par questionnaire, la boîte à idées, le cahier d'expression, etc.

Quoi ?	COMMENT ?
<b>Le CVS</b>	Cf : recommandations de l'ANESM
<b>Autre instance de participation</b>	La composition et les modalités de fonctionnement doivent être précisées et figurer dans le règlement de fonctionnement : <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Les modalités d'élection ou de désignation des représentants des personnes accueillies, de leur famille ou de leur représentant et des personnels de l'institution</li> <li>→ Les modalités d'établissement et de délibération de compte-rendu</li> </ul> L'ordre du jour doit être notifié 7 jours à l'avance aux membres de l'instance Les membres sont tenus informés des suites réservées aux avis et propositions qu'ils ont émis
<b>L'enquête de satisfaction</b>	L'enquête de satisfaction porte obligatoirement sur : <ul style="list-style-type: none"> <li>→ L'organisation intérieure et la vie quotidienne</li> <li>→ Les activités</li> <li>→ Les services thérapeutiques et l'animation socio-culturelle</li> <li>→ Les projets et travaux d'équipement</li> <li>→ La nature et le prix des services rendus</li> <li>→ L'affectation des locaux collectifs</li> <li>→ L'entretien des locaux</li> <li>→ L'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants</li> <li>→ Les modifications touchant aux conditions de prise en charge</li> </ul>

## AU-DELA DE L'OBLIGATION LEGALE... QUELS INTERETS ?

Faire émerger une place effective pour les usagers dans le fonctionnement de l'institution constitue un levier :

### POUR LES USAGERS ET LEUR ENTOURAGE

- **Créer des occasions pour les usagers d'exercer leurs droits**. En effet, la mise en place de formes de participation permettra aux usagers de s'exprimer et d'avoir un lieu pour faire des propositions.
- **Renforcer les compétences sociales des usagers et leur estime d'eux-mêmes**. L'expression des usagers au sein de groupes pourra favoriser l'acquisition ou le renforcement de compétences qui pourront faciliter leur insertion dans la vie sociale. De plus, en leur donnant un réel pouvoir d'interpellation, de proposition, de réalisation, les usagers pourront faire des expériences positives d'affirmation de soi qui contribueront à accroître leur sentiment d'utilité et de responsabilité.

- Partager des expériences entre pairs. La mise en place de groupes favorisera le renforcement de leurs compétences expérientielles et de leurs « savoirs » (appropriation des traitements, connaissance des effets secondaires, gestion des consommations, maintien de l'abstinence etc.). Se rapprocher d'une identité d'utilisateur qui a déjà vécu un parcours et des situations comparables peut encourager l'espoir du rétablissement.
- Faciliter la construction du **lien de confiance** avec les professionnels
- **Aborder des questions** que les professionnels ne peuvent pas toujours connaître (deal, RDR...)

#### POUR LES PROFESSIONNELS

- Améliorer les **connaissances des professionnels** et mieux identifier les besoins
- **Accroître la qualité de l'accueil et des accompagnements proposés.** La prise en compte de l'avis des usagers doit permettre d'ajuster les accompagnements, de développer des actions adaptées et d'accroître la confiance mutuelle entre usagers et professionnels.
- **Améliorer les liens avec les usagers** en considérant que les actions à visée d'Empowerment participent de la reconstruction identitaire

#### POUR L'INSTITUTION

- Aider à mieux penser l'aide qu'on leur apporte, être au plus près des besoins des usagers en construisant les choses avec eux
- Améliorer la qualité du service rendu

### ETAT DES LIEUX A ADDICTION MEDITERRANEE

L'association a mis en place différents dispositifs relatifs à la participation des usagers mais n'est pas totalement satisfaite à ce jour de la place donnée à celle-ci :

- En ce qui concerne la **participation des usagers à leur propre prise en charge**, si leur implication dans la construction de l'accompagnement semble évidente et nécessaire pour les professionnels, on constate à ce jour, la faible formalisation de cette implication. Le DIPC est peu utilisé par les professionnels, or il est l'outil qui permet d'en rendre compte.
- Au niveau de la **participation à la vie et au fonctionnement de l'association**, des actions de consultation ont été mises en place : réunion d'usagers sur le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil, boîtes à idées etc. Mais ces initiatives ne se sont pas maintenues dans le temps, les professionnels ayant à priori des difficultés à s'en saisir et à y trouver du sens. Pourtant, les professionnels s'accordent sur le fait que les usagers donnent leurs avis, formulent des questions, dans les entretiens individuels, mais aussi dans les ateliers où le cadre fait place davantage aux échanges informels. Les usagers ont donc des « choses à dire » mais ils s'expriment actuellement dans des espaces qui n'ont pas vocation à être des instances de consultation ou de co-construction relatives au fonctionnement de l'association.

Afin d'apporter des éléments de compréhension des difficultés et freins à la mise en place de la participation des usagers dans les différents services, l'association a sollicité Mylène Villiette, étudiante en Master de Psychologie sociale de la santé. Son étude<sup>1</sup> émet l'hypothèse que « l'inscription de la participation des usagers dépend de la manière dont sont informés les usagers et des représentations qu'ont les professionnels et les usagers de cet objet ». Ainsi, les résultats mettent en évidence l'absence de référentiel commun sur la question de la PDU entre les usagers et les professionnels, entre les équipes, et parfois entre les professionnels d'un même établissement.

**Concernant les professionnels**, « les informations reçues semblent avoir été interprétées à travers le filtre représentationnel préexistant de chaque équipe, lui-même structuré par l'influence du contexte de travail et de la culture professionnelle que les soignants ont intériorisé au cours de leur formation et de leur vie professionnelle » :

- Pour certains professionnels, la PDU n'est que la mise en place de dispositifs supplémentaires alors qu'ils prennent déjà en compte le point de vue des usagers dans leur pratique.
- D'autres professionnels ont une représentation positive de la PDU car elle permet d'améliorer la pratique.

**Concernant les usagers**, l'étude montre qu'ils n'ont pas de représentation commune de la PDU, et cela semble s'expliquer par le fait qu'ils n'ont pas été suffisamment informés de ce droit :

- Certains placent les professionnels en statut d'expert concernant le fonctionnement du centre de soins
- D'autres ne perçoivent pas une grande asymétrie entre eux puisqu'il s'agit d'un travail de collaboration et non une soumission à une autorité savante.

<sup>1</sup> Villiette Mylène, *Diagnostic psychosocial par enquête qualitative auprès des professionnels et des usagers de l'AMPTA au sujet de la participation des usagers, mémoire de psychologie sociale de la santé, Master 2<sup>ième</sup> année, 2015.*

## LES QUESTIONS QUE ÇA POSE...

Si l'inadéquation des textes est souvent invoquée dans les sens où ils paraissent déconnectés du terrain, l'approche participative avec les usagers pose un certain nombre de questions éthiques et organisationnelles :

- Le lien thérapeutique, la loyauté : crainte de la confusion des rôles que peut engendrer le passage de la relation d'aide à la relation de coproduction
- L'inégalité des rapports sociaux en termes de pouvoir d'influence, de capacité d'expression
- Le déficit de participation spontanée des personnes par manque d'intérêt ou manque de motivation, car trop pris dans leur problématique addictive, ou encore parce qu'elles pensent à priori n'avoir rien à dire
- Le temps de prise en charge dans certains services : lorsqu'il est très court, il est certainement une contrainte pour s'impliquer dans la vie de l'établissement
- L'incapacité citoyenne de certains usagers
- Le caractère « démagogique » de la logique de participation des usagers qui sont souvent « dépendants de nous »
- La représentativité des usagers qui participent
- Le maintien de la démarche dans la durée

## PRINCIPES D'INTERVENTION

### ❶ PARTICIPATION DE L'USAGER A SA PROPRE PRISE EN CHARGE

Celle-ci irrigue l'ensemble des pratiques professionnelles dans l'établissement, aussi bien dans les accompagnements individuels que dans les différents groupes et actions collectives à visée thérapeutique et/ou éducative. La PDU s'exerce d'autant plus quand :

- Ceux-ci sont associés le plus en amont possible des projets d'activités
- Les pratiques d'auto-organisation sont favorisées en positionnant les professionnels comme des accompagnateurs de projets ou des personnes ressources
- Les activités ouvertes sur l'extérieur sont favorisées (socialisation dans la cité)
- Les participants sont associés au bilan de l'action

### LE PROJET PERSONNALISE

#### *Intention*

- Le projet personnalisé représente la mise en acte du projet de service, il en est le principal outil pédagogique
- Il est l'expression de la prestation de service rendue au bénéficiaire
- Il est l'aménagement de la mission globale de l'établissement à chaque personne, adapté à ses besoins et ses attentes.

#### *Approche*

- Ce n'est pas l'utilisateur qui doit s'adapter aux règles et/ou prestations du service mais l'équipe pluridisciplinaire qui se met au service de la personne et de sa problématique en construisant les objectifs d'accompagnement avec elle.
- Les équipes pluridisciplinaires doivent faire preuve d'une souplesse suffisante pour s'adapter à chaque personne et proposer une prise en charge personnalisée (à géométrie variable)
- La mise en œuvre du projet personnalisé nécessite de définir les étapes de la prise en charge. Cette élaboration s'inscrit dans une dynamique qui s'amorce dès l'accueil de la personne.

#### *Implication*

- La co-construction du projet personnalisé sous-entend un engagement et donc une forme de contractualisation. La personne se trouve de ce fait beaucoup plus associée à l'action qui est mise en œuvre.
- Une évaluation régulière est envisagée en fonction de l'évolution de la prise en charge, des souhaits de la personne, de ses compétences, des opportunités et soutiens dont elle dispose, de l'environnement dans lequel elle évolue.

#### *Modalité de mise en œuvre : le DIPC*

- Le DIPC est le document qui formalise le projet personnalisé
- Il est établi pour les **patients engagés dans une prise en charge** (les critères peuvent être : pluridisciplinarité, nombre d'entretiens, l'existence de différentes modalités d'accompagnement etc.). **Il est validé que le DIPC doit être rédigé pour environ 10% de la file active**
- A Tremplin : Un référent est nommé pour chaque personne accueillie. Il est l'interlocuteur direct de la personne et de l'équipe pour adapter au mieux le projet de soins. **Dans les autres services, la question de la référence sera mise au travail.**

## ② LA PARTICIPATION DES USAGERS A LA VIE ET AU FONCTIONNEMENT DE L'ETABLISSEMENT

Dans ce cadre, la participation prend une signification citoyenne au sens qu'elle doit avoir un impact réel sur les décisions de l'institution. Ainsi, nous considérons qu'en vertu de la force de leur expérience vécue, les usagers sont en capacité d'émettre des opinions pertinentes sur la vie collective, les fonctionnements et règlements institutionnels.

### « DEVELOPPER LE POUVOIR D'AGIR ET DE DIRE »<sup>2</sup>

Instaurer des instances de participation ne suffit pas à garantir leur fonctionnement. Au préalable, il paraît nécessaire de définir le référentiel commun qui sous-tendra les actions mises en place :

- Les usagers sont les premiers concernés et possèdent une « expertise expérientielle » à partir de laquelle peuvent s'élaborer les adaptations souhaitables.
- Malgré les difficultés qu'ils rencontrent, les usagers sont capables de s'intéresser à des sujets d'intérêt collectif, et l'on peut travailler avec eux à la résolution de problèmes, à égalité de contribution, même si les statuts sont différents.
- Cela suppose de construire des outils pédagogiques qui permettent aux usagers de comprendre, le fonctionnement de l'association et des services, les financements, la loi 2002-2 et rendre accessibles des notions techniques, des jargons professionnels, des codes...
- Afin qu'émerge une parole et un agir, il est indispensable d'en créer les conditions structurelles en formalisant des espaces qui ont un rôle effectif dans le fonctionnement institutionnel, en accordant un soin particulier aux réponses apportées et propositions émises.
- Il s'agit aussi de prendre en compte la disparité des capacités d'expression et des pouvoirs d'influence. L'information, la formation, l'attention portée au langage utilisé, sont les conditions d'une communication plus égalitaire.
- La participation des usagers implique d'assumer la dimension critique, la négociation institutionnelle : ne pas avoir peur des controverses ... pour ne pas exclure certaines problématiques d'usagers
- Enfin, il est important de considérer le système comme contenant de l'incertitude, de l'inconnu, et prêt à évoluer en permanence.

## ACTEURS ET POSITIONNEMENTS

### Les usagers

Si dans le cadre thérapeutique, les personnes accueillies sont considérées comme des « patients » ou des « usagers de substances psychoactives », dans le cadre de la participation des usagers au fonctionnement de l'établissement, **le terme d'usager signifie « usager de l'établissement » et se réfère à l'exercice de sa citoyenneté**. Par ailleurs, au-delà des personnes directement concernées par les conduites addictives, **sont considérées également comme usagers les personnes de l'entourage** (parents, conjoints, amis etc.) qui bénéficient d'une aide ou d'un soutien dans la structure.

Cependant, tous les usagers ne sont pas « mobilisables » et l'ambition de représentativité peut constituer un obstacle à la mise en œuvre de la participation des usagers. Il semble donc plus réaliste de s'appuyer sur des personnes que l'on estime « capables » de s'impliquer à un moment donné de leur accompagnement dans les différentes formes de participations mises en place.

*Par exemple, pour la mobilisation à un groupe d'expression, on peut faire l'hypothèse que les personnes qui participent aux ateliers sont davantage « à l'aise » avec l'expression en groupe que les autres patients, pour qui d'autres supports seront plus adaptés.*

### Les professionnels

Comme pour les usagers, le positionnement des professionnels est différent selon qu'il se situe dans le cadre thérapeutique ou dans le cadre de la mise en œuvre de la participation des usagers. Si d'un côté se noue une relation soignant/soigné, de l'autre, il s'agit d'une relation usager/représentant de l'institution. Il paraît donc nécessaire de **distinguer les espaces** pour éviter les confusions de rôles et de places, car si dans la relation d'aide l'effet thérapeutique est attendu, il ne l'est pas dans le cadre de la participation des usagers même si des effets positifs pourront être observés.

*Par exemple, lorsque l'usager dépose quelque chose relatif au fonctionnement de l'établissement lors d'un entretien de prise en charge, il peut être intéressant de « noter » ce qu'il en dit pour pouvoir en tenir compte dans l'instance prévue pour ça, voire, dans certains cas de l'informer de l'existence de ces instances.*

---

<sup>2</sup> Etienne Catherine, *Développer le pouvoir de dire et d'agir collectivement des personnes hébergées dans les CHRS : un défi pour le travail social*, 2007

## La direction

Il va de soi que la participation des usagers dans l'association ne peut se mettre en œuvre qu'avec le soutien actif de la direction. Elle doit donc s'engager à **impulser et soutenir les actions de communication, donner les moyens la mise en place de la participation**, être garant du suivi des décisions et du retour fait aux questions posées et assister ou se faire représenter aux groupes participatifs.

## MODALITES DE MISE EN ŒUVRE

### 1<sup>IERE</sup> ETAPE : MISE A PLAT DES ENJEUX ET CONSTRUCTION D'UN CADRE D'INTERVENTION RESPECTUEUX DES PLACES DE CHACUN

- Une réflexion générale avec l'ensemble des salariés (journée institutionnelle et staff exceptionnel) a permis la construction d'un référentiel commun

### 2IEME ETAPE : DEFINITION DES FORMES DE PARTICIPATIONS, LEURS PRINCIPES ETHIQUES ET LEURS MODALITES PRACTIQUES DE MISE EN ŒUVRE

- Organisation d'un groupe d'expression dans chaque CSAPA (et autres services qui le souhaitent) tous les ans
- Définition de la ou les formes de participation pour les services qui ne souhaitent pas mettre en place de groupe
- Réflexion autour de la valorisation de la dimension participative des activités qui ont lieu dans le cadre de la prise en charge et qui contribuent à la PDU

### 3IEME ETAPE : DECLINER LA PARTICIPATION DES USAGERS DANS CHACUN DES SERVICES

- Organisation d'une rencontre par équipe avec la direction pour initier la démarche
- Organisation d'une rencontre avec les usagers du service afin de les informer de la démarche en cours et les interroger sur les thèmes sur lesquels ils souhaitent être consultés et/ou être impliqués et les formes de participation qui leur semblent adaptées
- Identification des sujets sur lesquelles les usagers seront consultés et/ou impliqués
- Choix des formes de participation
- Définition des modalités de communication et d'information
- Description des rôles de chacun
- Elaboration du calendrier
- Préparation de l'évaluation

### Référentiel rédigé à partir :

- *Des échanges qui ont eu lieu entre professionnels lors de la réunion inter-service du 13 novembre 2015 et du staff exceptionnel du 26 janvier 2016*
- *De l'étude réalisée par Mylène Villiette lors de son stage à l'AMPTA*
- *Des compte-rendus des deux réunions d'usagers qui ont eu lieu en 2013 et 2014 à l'AMPTA*
- *De la recommandation de l'ANESM relative à la participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie (2009) et du rapport d'enquête de 2014*
- *De la recommandation de l'ANESM relative aux attentes de la personne et au projet personnalisé (2008)*
- *De l'intervention de Catherine Etienne.... Développer le pouvoir de dire et d'agir collectivement des personnes hébergées dans les CHRS : un défi pour le travail social, 2007*