

Carnet de route de la participation



Recueil d'initiatives au service
des personnes accompagnées



**Ce carnet de route est publié dans le cadre du projet
« Participations et démocratie en santé »
impulsé par le ministère des Affaires sociales et de la Santé
et la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS).**



Directeur de la rédaction : Prosper Teboul
Équipe projet : Sophie Baudier, Aude Bourden, Laurène Dervieu, Alexis Hubert
Rédaction : Etienne Guillermond – Conception graphique : Gaya
Association des Paralysés de France (APF) – novembre 2016

Éditos.....	p. 4
Les fiches pratiques.....	p. 7

PARTICIPATION ENRICHIE p. 7

N°1 Le Centre de La Gabrielle associe les usagers aux réflexions autour de son projet d'évolution stratégique.....	p. 8
N°2 Un Esat organise la participation de ses usagers à travers la mise en place d'instances représentatives du personnel.....	p. 10
N°3 Un « Groupe de travail Usagers » pour construire une parole collective.....	p. 12
N°4 Des Patients Intervenants impliqués dans le programme « Vivre avec le VIH » du Centre hospitalier de Tourcoing.....	p. 14
N°5 La Résidence du Bois Clair en campagne électorale pour valoriser le CVS.....	p. 16
N°6 Le SESSD 25 APF démultiplie les canaux de communication à distance pour dynamiser son CVS.....	p. 18

PARTICIPATION ÉTENDUE p. 21

N°7 Le Conseil national des usagers de l'APF : une représentation décloisonnée des usagers.....	p. 22
N°8 Avec le CCPA, les personnes accompagnées deviennent force de proposition pour les pouvoirs publics.....	p. 24
N°9 Le Coderpa 91 crée un réseau inter-CVS pour renforcer le rôle des élus.....	p. 26
N°10 Citoyennage libère la parole des personnes âgées.....	p. 28
N°11 Des sièges au conseil d'administration et un Club des présidents de CVS pour renforcer la participation.....	p. 30
N°12 Des Conseils de la vie sociale départementaux pour faire entendre la voix des usagers à l'échelle des territoires.....	p. 32
N°13 Le Gepso libère la parole des usagers à travers la création de comités au plan national et régional.....	p. 34
N°14 Le croisement des savoirs , un dialogue à égalité entre scientifiques, professionnels et personnes en situation de pauvreté.....	p. 36

SOUTIEN À LA PARTICIPATION p. 39

N°15 Une « mallette » pour aider les représentants des usagers du système de santé à comprendre leurs missions.....	p. 40
N°16 Une formation pour aider les Patients Intervenants à agir dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient.....	p. 42
N°17 La FéMaSaC publie un « Petit Guide de la participation en santé de proximité ».....	p. 44
N°18 Le groupe PULSE diffuse des outils adaptés pour faciliter la participation des usagers en difficulté de communication.....	p. 46
N°19 Topside ou la pairémulation au service de la participation des personnes handicapées intellectuelles.....	p. 48
N°20 Adapei Formation prépare des élus de CVS à investir leurs fonctions.....	p. 50

11 FACTEURS-CLÉS pour réussir un projet de participation et de démocratie en santé.....	p. 52
--	-------

Glossaire.....	p. 54
----------------	-------

Un laboratoire d'idées pour créer les conditions d'une démocratie participative

Alain Rochon
Président de l'APF



Nous sommes fiers de vous présenter le carnet de route de la participation issu du projet Participations et démocratie en santé qui a donné, tout au long de l'année 2016, la parole aux usagers du secteur médico-social et du champ du sanitaire et à leurs accompagnants, sur les conditions de leur participation et de leur représentation.

Convaincue qu'une démocratie sociale effective passe par la participation et la représentation des usagers, l'APF a notamment inscrit dans son projet associatif sa volonté de rechercher, avec d'autres partenaires associatifs, les moyens d'organiser une représentativité des usagers des services sociaux et médico-sociaux, publics ou privés, s'inspirant de la démocratie sanitaire.

C'est chose faite avec le projet *Participations et démocratie en santé*, porté par l'APF avec le soutien du CISS, de la Croix-Rouge Française, de la Fehap et de la HAS. Nous les remercions chaleureusement d'avoir partagé avec nous cette aventure. Tous ensemble, nous avons impulsé une dynamique interassociative qui valorise la contribution des usagers du secteur médico-social au système de démocratie en santé dans son ensemble.

Prosper Teboul
Directeur Général
de l'APF



Ce carnet de route est l'un des trois piliers de ce projet. Après l'organisation de journées régionales d'échanges sur les forces, les points d'amélioration et les convergences à trouver dans les dispositifs de participation actuels, cet outil est un véritable concentré d'initiatives réussies et reproductibles en matière de participation et de représentation.

Il se structure en trois chapitres complémentaires :

- la rubrique « participation enrichie » concerne les initiatives qui renforcent la place et le fonctionnement des dispositifs de participation imaginés par le législateur.
- la rubrique « participation étendue » s'intéresse aux espaces de participation qui dépassent le cadre des CVS et CDU au sein d'une structure pour organiser des espaces territoriaux et/ou inter-structure.
- la rubrique « soutien à la participation » met en lumière les initiatives permettant à chacun, quels que soient ses besoins d'accessibilité, de participer pleinement aux instances.

Nous avons le plaisir de vous remettre ce carnet de route lors de notre journée nationale conclusive « Participation des usagers : quelle réalité ? », dernière étape de notre projet. Nous vous en souhaitons bonne lecture et formons le vœu qu'il puisse constituer un véritable laboratoire d'idées pour développer des politiques associatives ou publiques qui valorisent l'expertise d'usage et permettent de créer les conditions d'une démocratie participative effective.

Alain Rochon et Prosper Teboul

Il faut imaginer des espaces d'expression libres afin d'aller au-delà des intentions

Michel Lalemant,
Président CNU APF



Plusieurs modalités de participation des usagers dans le champ de la santé sont prévues par la loi. Les conseils de la vie sociale des établissements et services médico-sociaux en sont un exemple emblématique. Depuis leur création, un long chemin a été parcouru : leur mise en place est effective, l'implication des personnes y est réelle et les échanges entre les personnes accompagnées et les professionnels y sont la plupart du temps constructifs. La dynamique doit néanmoins être maintenue et leur fonctionnement reste à parfaire.

La création du Conseil national des usagers à l'APF s'inscrit dans cette évolution. Il permet, au sein d'une association nationale, de donner à entendre la parole des personnes concernées au premier chef. Ce type d'initiatives nécessite toutefois de disposer d'espaces ou de lieux d'expression libres afin d'aller au-delà du simple niveau des intentions.

L'organisation des journées régionales, dans le cadre de cette initiative *Participations et démocratie en santé*, a constitué un moyen pour dépasser le seul cadre des conseils de la vie sociale et des commissions des usagers existants. Les cinq réunions organisées sur les territoires breton, occitan, centre et aquitain ont permis d'ouvrir les possibilités en termes d'expression. Elles ont surtout permis de formuler dans ce carnet de route des propositions à partir de pratiques intéressantes avec des pistes d'actions opérationnelles pour une offre de service sanitaire et médico-sociale plus participative pour les personnes accompagnées.

Je retiens pour ma part quatre objectifs majeurs à l'issue de cette démarche :

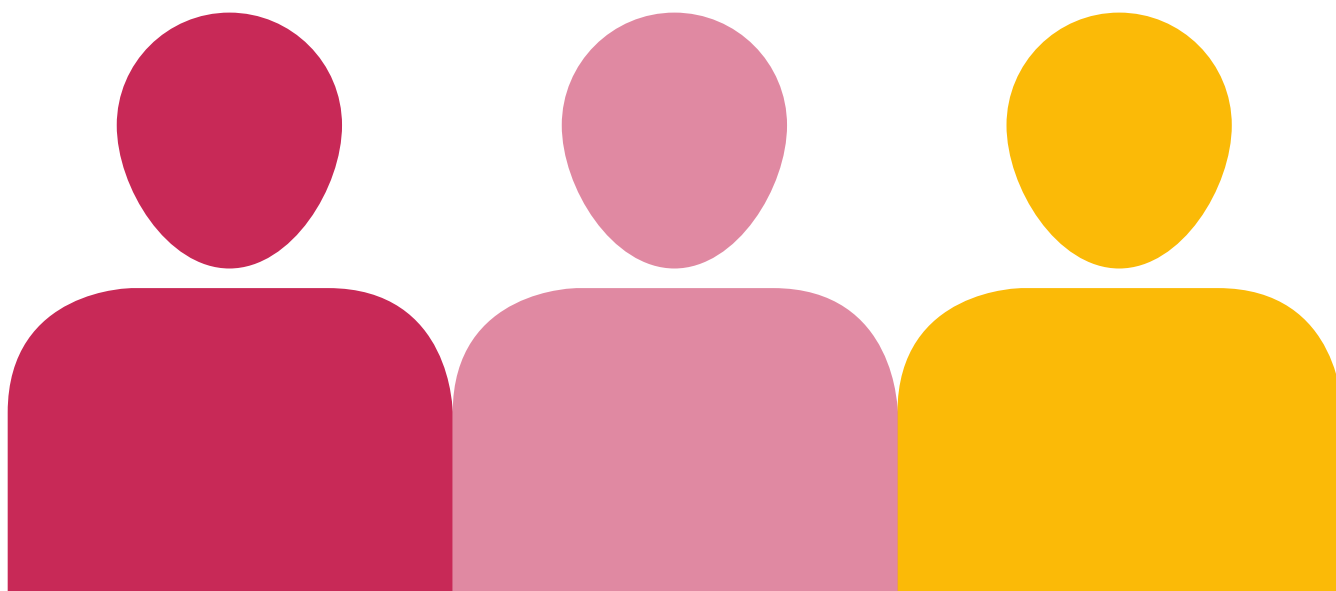
Permettre aux dispositifs d'expression actuels de fonctionner de manière plus efficace dans tous les établissements et services.

- Ouvrir davantage les dispositifs de participation actuels (CVS et CDU) pour s'enrichir mutuellement.
- Donner toute sa place à l'expertise d'usage en accordant aux usagers un rôle à part entière dans la démarche d'amélioration continue du service.
- Tenir compte – réellement – de la parole des personnes accompagnées.

Ce projet et toutes ses déclinaisons ont suscité des attentes légitimes auprès des usagers. Osons croire qu'ils sauront inspirer l'ensemble des acteurs !

Michel Lalemant

FICHES PRATIQUES
**Participation
enrichie**



Le Centre de la Gabrielle associe les usagers aux réflexions autour de son projet d'évolution stratégique

Afin de recueillir les besoins et les idées des personnes handicapées qu'elle accompagne, la structure les a invitées à participer à des ateliers thématiques animés par un « designer social », chargé de retranscrire les débats en dessins.

Fiche technique

Secteur : handicap psychique et mental

Organisme : Mutualité Fonction Publique Action Santé Social (MFPass)

Établissement :
Centre de la Gabrielle

Localisation : Île-de-France

Cibles : 450 usagers (enfants, adolescents et adultes en situation de handicap mental)

CONSTAT DE DÉPART

Le Centre de la Gabrielle, géré par la Mutualité Fonction Publique Action Santé Social (MFPass), compte 13 établissements et services médico-sociaux privés à but non lucratif, auxquels s'ajoute une entreprise adaptée, les Ateliers du Parc de Claye. Ces différentes structures accueillent ou suivent plus de 450 enfants, adolescents et adultes en situation de handicap mental et psychique.

En 2015, la MFPass a mis en chantier l'écriture du nouveau projet d'évolution stratégique 2016-2020 de ses établissements médico-sociaux. Considérant que les personnes accompagnées seront les premières concernées par les orientations prises, il a été décidé de les associer à la réflexion en recueillant leurs besoins, leurs attentes et leurs idées pour l'avenir.

PÉRIMÈTRE

Tous les usagers des 13 établissements et services du Centre de la Gabrielle et les salariés handicapés de l'entreprise adaptée ont été invités à participer à la réflexion collective au côté des familles et des professionnels.

GOVERNANCE

La démarche a été pilotée par la direction du centre, avec l'appui des professionnels et d'intervenants extérieurs.

CONTENU DE L'ACTION

En mai et juin 2015, des ateliers de réflexion thématiques sont organisés autour de 5 axes :

- > promouvoir les droits et les choix des personnes accompagnées,
- > renforcer l'accès aux soins,
- > améliorer la qualité de vie au travail et promouvoir la diversité,
- > instaurer une politique de développement durable,
- > développer la recherche et l'innovation sociale.

Les ateliers sont ouverts aux professionnels des établissements et services, aux familles et aux personnes handicapées volontaires.

En vue d'élargir la participation au maximum et de rendre le débat collectif accessible à tous, des sessions spécifiques sont aussi organisées à l'intention des seuls usagers.

Chaque atelier se déroule sur deux séances de deux heures : la première est un échange ouvert autour de la thématique choisie, la seconde est consacrée à la formulation de propositions.

Afin de faciliter la compréhension et l'expression, les ateliers sont animés par une consultante spécialisée et par un « designer social » : ce dessinateur intervient en direct pendant les échanges. Au moyen du dessin, il retranscrit en temps réel les propos et les prises de position, n'hésitant pas à les traiter avec humour. Cette médiation est très stimulante pour des personnes en difficulté psychique ou mentale. Elle permet à la fois de fixer les idées sur un support et de susciter les réactions de l'assemblée.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

- Le temps de préparation des ateliers avec les intervenants extérieurs, associés, pour chaque thématique, à deux référents internes.
- Le coût de la prestation des intervenants extérieurs.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

Sur les 450 personnes handicapées accompagnées par le Centre de la Gabrielle, 90 ont participé aux réflexions autour du projet stratégique.

Au-delà du regard porté par les professionnels et les familles, leur participation a permis d'intégrer à la réflexion collective des éléments directement liés à leur vécu, à leur ressenti et à leurs envies. Ont ainsi été abordés des sujets tels que les difficultés inhérentes à la vie en communauté, l'importance d'ouvrir le centre sur l'extérieur, etc.

Les idées et propositions des personnes accompagnées sont venues nourrir le projet d'évolution stratégique : on les retrouve dans l'ensemble des axes d'évolution du projet. Chacun de ces axes fera l'objet de plans d'action élaborés et suivis durant les quatre prochaines années par des groupes de travail composés de professionnels, d'usagers et de représentants des familles.

Les dessins réalisés au cours des ateliers continuent, aujourd'hui, à être utilisés comme support, notamment en CVS.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

Le dessin est un outil de compréhension universel. Dans le contexte du handicap mental, l'intervention du « designer social » s'inscrit dans la même logique que le Facile à lire et à comprendre. Mais elle bénéficie à tous les participants, handicapés ou non, et peut être transposée à tous types de publics.

Elisa Jungers,
adjointe de direction

« Le designer social rend intelligibles des notions complexes et abstraites »

À travers ses dessins, le designer social – ou « facilitateur graphique » – rend intelligibles des notions complexes et abstraites, tout en jouant sur l'humour. Ce qui est intéressant, ce sont les différents niveaux de lecture qui peuvent être faits de chaque dessin, selon la capacité de compréhension de chacun. Il faut souligner que le professionnel que nous avons sollicité n'est pas du tout spécialisé sur le handicap mental.

> Pour aller plus loin

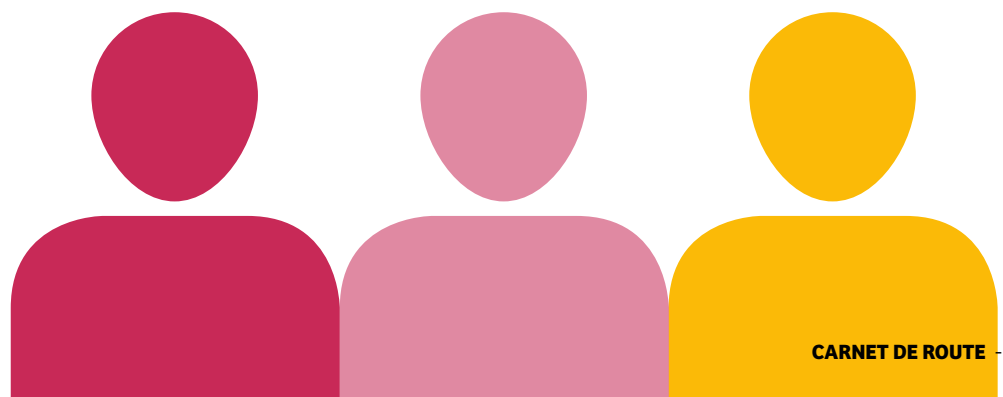
Centre de la Gabrielle

6, rue de la Gabrielle
77410 Claye-Souilly

TÉL. : 01 60 27 68 68

Contact : Elisa Jungers
Elisa.jungers@mfpass.fr

Site internet :
www.centredelagabrielle.fr



Un Esat organise la participation de ses usagers à travers la mise en place d'instances représentatives du personnel

Depuis une dizaine d'années, les Ateliers du Val-de-Sambre de l'Apei de Maubeuge, ont structuré l'expression de leurs usagers à travers l'élection des délégués du personnel intervenant dans différentes commissions thématiques.

Fiche technique

Secteur : handicap mental et psychique

Établissement : Esat Ateliers du Val-de-Sambre

Localisation : Val-de-Sambre/ Avesnois (Nord)

Cibles : usagers

Nombre de délégués du personnel : 18 pour 340 travailleurs handicapés

CONSTAT DE DÉPART

Dans le cadre de sa démarche globale d'accompagnement du travail protégé, l'Esat Les Ateliers du Val-de-Sambre a souhaité, il y a une dizaine d'années, organiser la représentation de son personnel ouvrier. Comme l'explique Patrick Bataille, directeur de l'établissement, la problématique de départ était de créer des espaces spécifiques et de mettre en place un accompagnement adapté pour structurer la parole des usagers, jusqu'alors très diffuse, afin de leur permettre de contribuer activement au projet institutionnel.

En réponse à ce besoin, l'Esat a mis en place des Instances représentatives du personnel travailleur handicapé (IRPTH), dont les interventions se déclinent à travers des commissions thématiques portant sur des aspects très concrets de la vie de l'établissement.

PÉRIMÈTRE

Les IRPTH ont vocation à représenter les 340 travailleurs handicapés répartis sur les 5 sites des Ateliers du Val-de-Sambre, implantés dans les environs de Maubeuge.

GOVERNANCE

Les 18 délégués du personnel (DP), élus par leurs pairs pour une durée de 3 ans, ont deux niveaux d'intervention : ils jouent, d'une part, un rôle de représentation de leurs collègues sur leur site respectif et interviennent par ailleurs de façon transversale à l'échelle de l'établissement à travers le travail réalisé au sein des commissions thématiques.

Ces commissions sont accompagnées, mais demeurent indépendantes de la direction. Une fois par an, les DP rencontrent le directeur de l'Esat afin de faire le point sur leur mandat et sur le fonctionnement des commissions.

CONTENU DE L'ACTION

- L'élection des délégués du personnel (DP) : elle est précédée d'une démarche pédagogique visant à expliquer aux usagers les enjeux d'une élection, le rôle de

l'électeur, le sens et les implications d'une candidature. Les délégués du personnel sont élus sur chaque site.

- La formation des DP : une fois élus, les 18 DP sont formés collectivement par un intervenant extérieur aux principales notions qui leur permettront d'exercer leur mandat en pleine connaissance de cause (la représentation, l'intérêt général, la responsabilité des élus, l'exemplarité...). Ils sont par ailleurs accompagnés de façon plus individuelle par un éducateur afin de mieux vivre la pression induite par leurs nouvelles responsabilités.

- L'organisation des commissions : en complément de son rôle de DP, chaque élu choisit de participer à l'une des six commissions thématiques mises en place à l'échelle de l'établissement : CHSCT, qualité repas, qualité transports, gestion du fonds de formation, gestion du fonds social, droit d'expression.

Ces commissions organisent leurs travaux en fonction de leur propre calendrier avec l'appui d'une personne ressource désignée en interne (comptable, éducateur, directeur de site...) et formée au soutien à la représentation de la personne.

Chaque réunion de commission est précédée d'une séance de préparation avec un animateur afin de permettre aux élus d'intervenir à bon escient en séance et de poser les bonnes questions. Elles sont suivies d'un travail de restitution à l'intention des collègues, également encadré par l'animateur.

Parallèlement aux travaux des DP, une commission de consultation collective animée par les moniteurs d'atelier permet, au moins une fois par an, aux usagers de s'exprimer plus largement sur les conditions de travail. Leurs remarques et suggestions sont rapportées en commission plénière.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

La démarche mobilise l'ensemble des professionnels de l'Esat qui y sont tous sensibilisés et sont invités à respecter les DP dans leurs prérogatives. L'établissement veille à organiser la disponibilité de ces derniers et à leur fournir le matériel pour exercer leur mandat. L'investissement le plus important concerne la mise en place de l'accompagnement des élus, leur formation et celle de professionnels référents accompagnant les commissions (formation Unifaf).

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

Pour Patrick Bataille, la démarche de participation développée par les Ateliers du Val-de-Sambre – qui figure dans le projet d'établissement – s'inscrit aujourd'hui de façon organique dans le fonctionnement de l'Esat. Les usagers participent ainsi pleinement à la construction collective.

En s'appuyant sur l'accompagnement mis à leur disposition, les DP organisent eux-mêmes leur travail et décident seuls. Au sein du CHSCT, ils constituent un collège distinct de celui des salariés et portent ainsi leur propre parole. Ils ont par ailleurs participé à l'évaluation externe de l'établissement.

Les principaux bénéfices constatés sur la durée :

- > des usagers rendus plus aptes à l'exercice de leur mandat grâce au travail en commission,
- > une véritable valeur ajoutée liée à la parole et au regard des élus,
- > une amélioration du climat social au sein de l'Esat,
- > une responsabilisation des usagers : autorégulation, assiduité, respect.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- Mettre en place les conditions d'accompagnement collectif et individuel des élus afin de leur permettre d'assumer efficacement et sereinement leurs responsabilités.
- S'assurer de l'adhésion totale des professionnels vis-à-vis de cette démarche collective. À tous les niveaux de l'établissement, une attitude de bienveillance doit être adoptée vis-à-vis des DP qui doivent être pleinement reconnus dans leur mandat.
- Aller au bout de la démarche : donner la parole aux usagers créés des attentes auxquelles il faut se donner les moyens de répondre.

Patrick Bataille,
directeur des Ateliers
du Val-de-Sambre

« La parole des usagers est source d'évolution pour l'établissement »

Les personnes déficientes intellectuelles n'ont pas de parti pris. Elles ne posent pas de questions de principe et ont un rapport au temps plus direct, plus immédiat. Nos élus apportent ainsi un regard à la fois différent et très pertinent sur notre fonctionnement. Ils vont au fond des choses. Leur parole constitue une véritable valeur ajoutée. Elle est pour nous source d'évolutions et vient nous conforter dans notre projet d'établissement.

> Pour aller plus loin

Esat Ateliers du Val-de-Sambre

143, rue de Boussières
59330 Hautmont

TÉL. : 03 27 63 00 00

Site internet :

<http://ateliersduvaldesambre.fr>

Un « Groupe de travail Usagers » pour construire une parole collective

Afin de donner davantage de cohérence à l'intervention des représentants des usagers (RU) au sein de ses différentes instances, le Centre hospitalier intercommunal de Créteil les réunit tous les mois au sein d'un groupe de travail spécifique.

Fiche technique

Secteur : santé

Organisme : Centre hospitalier intercommunal de Créteil (CHIC)

Cibles : représentants des usagers

Nombre de personnes impliquées : 10

CONSTAT DE DÉPART

Dans les établissements hospitaliers, la loi prévoit une représentation obligatoire des usagers au sein de trois instances : la Commission des usagers, le Conseil de surveillance, la Commission de l'activité libérale.

Au Centre hospitalier intercommunal de Créteil (CHIC), le choix a été fait, depuis 2009, d'ouvrir d'autres instances aux représentants des usagers (RU) :

- > la Commission des risques,
- > la Commission de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques,
- > le Comité de lutte contre les infections nosocomiales,
- > le Comité de lutte contre la douleur (CLUD),
- > la Commission de liaison alimentation nutrition (CLAN).

Cette représentation est, de fait, très éclatée. Les RU se trouvent isolés et parfois désemparés face à des professionnels qui ne saisissent pas toujours leur légitimité.

Le CHIC a donc pris l'initiative, depuis 2013, de les réunir au sein d'un groupe de travail spécifique afin de coordonner leurs interventions et de les aider à construire une parole collective.

PÉRIMÈTRE

Le périmètre d'intervention des membres du Groupe de travail Usagers couvre l'ensemble du Centre hospitalier intercommunal de Créteil, soit 10 établissements et une vingtaine de services.

GOVERNANCE

Coordonné par la Responsable de la relation avec les usagers au sein du CHIC, le Groupe de travail Usagers est ouvert aux 10 RU engagés dans les différentes instances. Il se réunit une fois par mois et mobilise, en pratique, un noyau dur de 5 personnes.

CONTENU DE L'ACTION

Le Groupe de travail Usagers permet :

- de faciliter la communication, le partage d'expériences et l'échange d'informations entre les RU issus des différentes instances.
- d'assurer une information descendante de l'institution en direction des RU.

- de consulter les RU, en dehors des instances en place, sur différents projets en cours, soit en sollicitant leur intervention directe au sein d'un groupe de travail, soit en venant leur présenter un projet, au cours de leur réunion mensuelle, en vue de recueillir leur avis.

Ces consultations peuvent porter sur des sujets aussi divers que le parcours du patient dans le cadre de la refonte d'un service, les questions liées à l'accessibilité des locaux, la validation d'un support d'information à destination des patients, etc.

Les principaux objectifs de la démarche :

- > établir une cohésion entre les différents RU et permettre à chacun de renforcer sa légitimité en partageant avec les autres,
- > développer une expertise partagée afin de permettre aux RU de dépasser le stade de la réclamation et de se positionner davantage comme partenaires, comme force de proposition,
- > organiser un travail collaboratif afin de construire une parole collective intelligible et de la porter auprès de la direction de l'hôpital et des services.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

L'animation du Groupe de travail Usagers est assurée par la Responsable de la relation avec les usagers du CHIC. Mais l'essentiel de la démarche repose sur l'investissement personnel des RU, qui interviennent de façon bénévole et ne sont pas indemnisés.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

Depuis sa mise en place, le Groupe de travail Usagers est intervenu sur de très nombreux projets. Quelques exemples :

- > refonte du livret d'accueil destiné aux patients,
- > participation à une enquête menée au chevet des patients dans une unité de chirurgie ambulatoire,
- > consultation sur un projet de mise en place d'un service de conciergerie,
- > copilotage de la démarche de certification de l'hôpital sur le volet « Droits des patients » et « Relations usagers ». Deux RU ont par ailleurs intégré le comité de pilotage mis en place dans le cadre de la certification et ont pu rencontrer les experts visiteurs en l'absence de tout représentant de l'établissement.

L'objectif recherché, à terme, est de faire du Groupe de travail Usagers un interlocuteur naturel des services.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- Pour être efficace, tout projet de démocratie sanitaire a besoin d'être soutenu et encouragé par la direction de l'hôpital.
- Faire évoluer les mentalités des professionnels soignants : le patient n'est pas seulement « objet de soins » ; en tant qu'usager, il a des droits, des attentes, des exigences. Son regard est utile pour améliorer le système de santé.
- Sensibiliser et/ou former les RU au fonctionnement de l'hôpital pour les amener à en comprendre l'organisation, les contraintes, être en mesure de produire une parole constructive et acquérir une légitimité.
- Diversifier au maximum les interventions des RU afin de leur donner une visibilité aux yeux de professionnels et des patients : la démocratie sanitaire ne peut se limiter aux instances.
- Faire entrer la démocratie sanitaire dans l'ère du numérique, notamment pour mobiliser les jeunes, qui se sentent très peu concernés par les sujets.

Mathilde Bruneau,
responsable de la relation
avec les usagers

*L'usager vient rappeler
au professionnel que la vie
ne s'arrête pas à la porte
de l'hôpital »*

*Bien qu'elle ne soit pas inscrite
dans la culture hospitalière,
la parole des usagers est
indispensable à l'amélioration
du système de santé. Elle ramène
les professionnels à l'essentiel et
vient leur rappeler que la vie ne
s'arrête pas à la porte de l'hôpital.
Cela prend d'autant plus de sens
à une époque où l'hospitalisation
ambulatoire est en plein essor.*

> Pour aller plus loin

Centre hospitalier intercommunal de Créteil (CHIC)

40, avenue de Verdun
94000 Créteil

Contact : Mathilde Bruneau,
responsable de la relation
avec les usagers

Tél. : 01 45 17 50 00

Courriel :
mathilde.bruneau@chicreteil.fr

Des Patients Intervenants impliqués dans le programme « Vivre avec le VIH » du Centre hospitalier de Tourcoing

L'association AIDES et le Cerfep ont permis à des « Patients Intervenants » de participer, au côté des professionnels, à la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de ce programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) déployé au sein du service des maladies infectieuses de l'hôpital.

Fiche technique

Secteur : Santé

Organisme porteur : AIDES

Localisation : Centre hospitalier de Tourcoing

Cibles : patients et professionnel de santé

Partenaires : Cerfep, Centre hospitalier de Tourcoing

CONSTAT DE DÉPART

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les personnes atteintes de maladies chroniques à gérer leur quotidien de façon plus autonome, en cherchant à prévenir les complications et à maintenir la meilleure qualité de vie possible.

Encouragée par les pouvoirs publics, elle s'appuie notamment sur des « Patients Intervenants » (« PI »), associés au déploiement de programmes d'ETP.

En réponse à un appel à projets de la Direction Générale de la Santé (DGS) sur les « conditions et modalités d'intervention des patients dans la mise en œuvre des programmes d'ETP », plusieurs acteurs de la région Hauts-de-France se sont associés dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation d'un projet intitulé « Vivre avec le VIH ».

PÉRIMÈTRE

Ce projet a été déployé au sein du Centre hospitalier de Tourcoing sur la période 2015-2016.

Il a associé :

- > l'équipe éducative du service des maladies infectieuses du Centre hospitalier,
- > l'association AIDES, partenaire de nombreux établissements comme acteur ressource dans l'accompagnement des malades, et qui souhaitait répondre à l'appel à projets de la DGS,
- > le Cerfep (Centre de ressources et de formation à l'éducation des patients), instance ressource dépendant de la Carsat, qui a pour mission de venir en appui aux projets favorisant l'intervention des patients en ETP.

GOVERNANCE

Le comité de pilotage du projet est constitué de représentants de chacune des structures partenaires.

CONTENU DE L'ACTION

L'action s'est déroulée en 5 grandes étapes :

- **Recrutement des patients intervenants** : définition des profils recherchés compte tenu des niveaux d'intervention (animation et évaluation), élaboration

d'un questionnaire d'auto-évaluation à destination des candidats, session d'information collective et organisation d'entretiens individuels.

- **Formation des patients intervenants.**
- **Définition du protocole d'intervention des « PI » :** compétences à acquérir, statut, critères de confidentialité et d'anonymat, rémunération et remboursement de frais, procédure d'accompagnement des patients tout au long de la mission.
- **Accompagnement des patients dans l'étape de co-animation des séances :** identification des besoins éducatifs des participants, choix des thématiques d'intervention, réalisation des briefings/débriefings sur les objectifs, le contenu, les approches et les outils avant et après les séances d'ETP, co-animation avec les différents professionnels des séances éducatives collectives.
- **Évaluation du projet d'intervention des patients dans la co-animation et l'évaluation du programme :** identification des difficultés rencontrées et des éléments facilitateurs, propositions d'amélioration.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

Le projet a été retenu et soutenu financièrement par la DGS.

Il a mobilisé :

- > l'équipe éducative du Service de maladies infectieuses,
- > le Cerfep/CRRC ETP (formation et évaluation des PI, accompagnement méthodologique du projet) soit 1 mi-temps sur 10 mois,
- > l'association AIDES, porteuse et « fil rouge » du projet, soit 2 mi-temps sur 10 mois.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

Le projet a été déployé sur une période de 24 mois arrivée à son terme en novembre 2016.

Deux des PI formés ont participé aux séances d'ETP avec l'équipe éducative (préparation, intervention, évaluation).

Selon le médecin référent ETP, cette implication permet d'apporter une dimension concrète, réaliste, à la démarche et de contrebalancer l'idéalisation que peut se faire le corps médical de la gestion quotidienne de la maladie. S'appuyer sur le partage du vécu et des émotions des PI permet de mieux répondre aux besoins des patients.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- Le projet doit répondre à une demande d'une équipe de praticiens d'ETP dont les attentes et les objectifs doivent être bien précisés et confrontés avec ceux des patients.
- Il doit prendre appui sur une association de patients et impliquer les professionnels.
- Consacrer un temps au travail sur les représentations que chacun – patients et professionnels – se fait de l'autre.
- Associer des acteurs ressources et ETP pouvant apporter un appui financier, méthodologique ou matériel (CISS, INPES, ARS...).
- Créer dès le départ des outils d'évaluation permettant de mesurer l'atteinte des objectifs du projet quant à l'intervention des « PI ». Cela permet de valoriser leur intervention et leur place en tant qu'acteurs.

Oana Solcan,
chargée de formation ETP

« Une complémentarité entre les PI et les professionnels »

Ce projet confirme la valeur ajoutée du patient en tant qu'acteur auprès de ses pairs. Il y a une complémentarité entre les « PI » et les professionnels dans l'accompagnement des malades. Il faut toutefois rappeler qu'en France, la coopération soignant/soigné ne va pas de soi. Il faut continuer à travailler pour faire évoluer les représentations et lever les freins à un véritable partenariat.

> Pour aller plus loin

Cerfep - Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient

Carsat Nord-Picardie
11, allée Vauban
59662 Villeneuve-d'Ascq Cedex

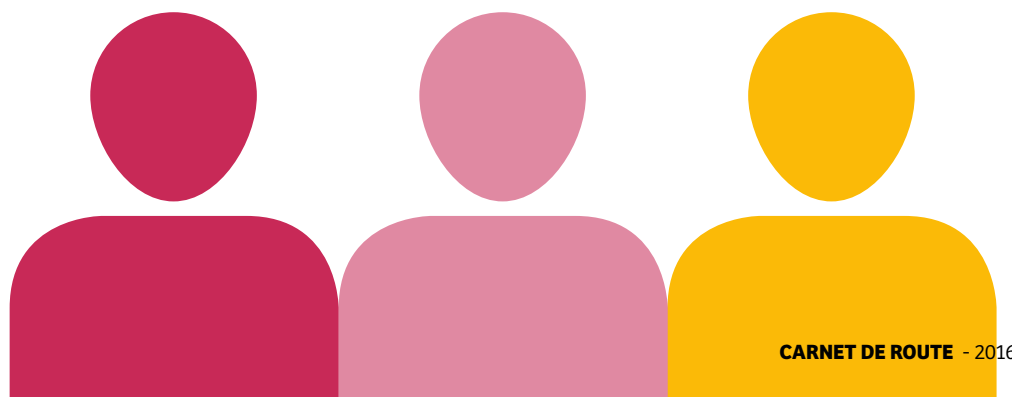
Contact : Oana Solcan

Tél : 03 20 05 74 51

Courriel : oana-loredana.solcan@carsat-nordpicardie.fr

Site internet : www.carsat-nordpicardie.fr
www.crrcetp.fr

Voir également fiche initiative n° 16
Une formation pour aider les Patients Intervenants à agir dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient.



La Résidence du Bois Clair en campagne électorale pour valoriser le CVS

Afin de donner tout son sens à l'élection des membres du CVS, l'établissement a organisé un processus électoral en bonne et due forme qui a permis de marquer l'événement et a constitué en soi un support pédagogique pour former les résidents à la citoyenneté.

Fiche technique

Secteur : handicap

Établissements :
Foyer de Vie et FAM du Bois-Clair

Localisation : Eure

Cibles : 94 résidents
et la centaine de professionnels
qui les accompagnent

CONSTAT DE DÉPART

En 2012, la direction de la résidence du Bois Clair formalise un plan d'action pour favoriser l'accès à la citoyenneté de ses résidents en situation de handicap mental.

À travers cette démarche, les professionnels de l'établissement sont invités à interroger le regard qu'ils portent sur les personnes accompagnées et à considérer les résidents en tant que personnes en capacité de comprendre le monde qui les entoure, d'émettre un avis et de prendre des décisions qui les concernent.

Le projet s'articule autour de 9 axes, touchant aussi bien au parcours de soins qu'à la vie affective et sexuelle ou à l'accès à la culture. Il comporte aussi plusieurs volets portant sur l'implication des résidents dans leur quotidien, la compréhension et l'appropriation de leur statut, droits et devoirs, l'autoreprésentation, l'organisation politique de la société et le droit de vote.

Afin de travailler avec les résidents sur ces différentes dimensions, l'établissement choisit de s'appuyer sur les élections au CVS et d'en faire une véritable « fabrique de citoyenneté » pour les résidents.

PÉRIMÈTRE

L'Association du Bois Clair gère un foyer de vie et un foyer d'accueil médicalisé (FAM) implantés sur le même site. Ces deux établissements accueillent 94 personnes en situation de handicap intellectuel, accompagnées par une centaine de professionnels.

GOVERNANCE

Le CVS, présidé par un résident, comprend 4 élus représentant les différentes unités de vie du foyer de vie, et deux élus représentant les résidents du FAM. Il comprend également des représentants des familles et des financeurs ainsi que des salariés. Il est renouvelé tous les trois ans.

CONTENU DE L'ACTION

Prenant appui sur les élections municipales, qui se déroulent à la même période, l'établissement met en place un véritable processus électoral, reprenant toutes les étapes d'une campagne :

- > déclaration de candidatures,
- > affiches et professions de foi filmées, diffusées sur les télévisions internes,
- > organisation d'un scrutin dans le strict respect du rituel républicain (bureau de vote comprenant isolements, urne, liste d'émargement, scrutateurs...),
- > dépouillement et proclamation des résultats.

Chacune de ces étapes est l'occasion d'un travail pédagogique avec les résidents pour expliquer les enjeux de l'élection, l'importance du vote, la notion de représentation, le rôle du CVS.

Les candidats déclarés suivent une formation sur le rôle d'élu de CVS, dispensée par l'Unapei.

Parallèlement, professionnels et résidents s'approprient les outils « facile à lire et à comprendre », utilisés aussi bien dans la communication courante au sein de l'établissement que dans les supports de travail, utilisés par les élus au CVS.

La valorisation de la démarche citoyenne engagée autour de l'élection est renforcée par un projet d'envergure : le tournage d'un film documentaire par un réalisateur professionnel, invité à suivre toutes les étapes du processus électoral.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

- La mobilisation du personnel pendant plusieurs mois autour de l'organisation de l'élection et de la préparation des candidats.
- La formation des candidats au CVS.
- La réalisation du film documentaire est indépendante de l'établissement, mais le projet bénéficie, notamment, d'un soutien financier de la part du ministère de la Santé et d'associations tels que les Papillons Blancs de Paris (cofondateurs de la résidence) et les Papillons Blancs 76.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

La mobilisation de l'établissement autour de la campagne électorale et la réalisation du documentaire ont permis de créer une dynamique autour du CVS :

- > une instance plus visible, mieux identifiée et mieux comprise,
- > des élus « investis », au sens propre comme au figuré,
- > une parole libérée et stimulée qui engendre une plus grande implication des résidents et de leurs élus dans les projets et une posture plus « affirmée » face à la direction,
- > une dimension conviviale importante, la campagne ayant contribué à créer davantage de liens entre les résidents.

La dynamique autour du projet constitue également un élément de motivation, d'engagement et de renouvellement pour les professionnels.

Le documentaire *Les Résidents de la République*, de Jean-Jacques Pellerin (52 mn) est un témoignage utile sur la démarche engagée et une source de fierté pour l'établissement.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- Inscrire la démarche dans la durée afin de permettre aux personnes handicapées de se l'approprier.
- Valoriser les « résidents-citoyens » et les élus dans leur rôle : à son arrivée dans l'établissement, tout nouveau résident se voit remettre une mallette d'accueil comprenant, notamment, une carte d'électeur.
- Associer tous les professionnels de manière à ce que le projet soit porté par l'ensemble de l'établissement.

Joël Contreras,
directeur de la Résidence
du Bois Clair



*Les résidents
d'aujourd'hui sont plus
enclins à l'autonomie
que leurs aînés »*

*Donner les moyens aux personnes
déficiences intellectuelles d'accéder
à la citoyenneté est une démarche
de longue haleine qui demande
patience et modestie. Chacun avance
à son rythme, en fonction de ses
capacités. Cela étant, les résidents
d'aujourd'hui sont indéniablement
plus enclins à l'autonomie que leurs
aînés, ce qui montre que la société
évolue.*

> Pour aller plus loin

Résidence du Bois Clair

1, bis rue des Vignes
27320 Nonancourt

TÉL. : 02 32 60 06 63

Courriel :

j.contreras.bc@asso-boisclair.org

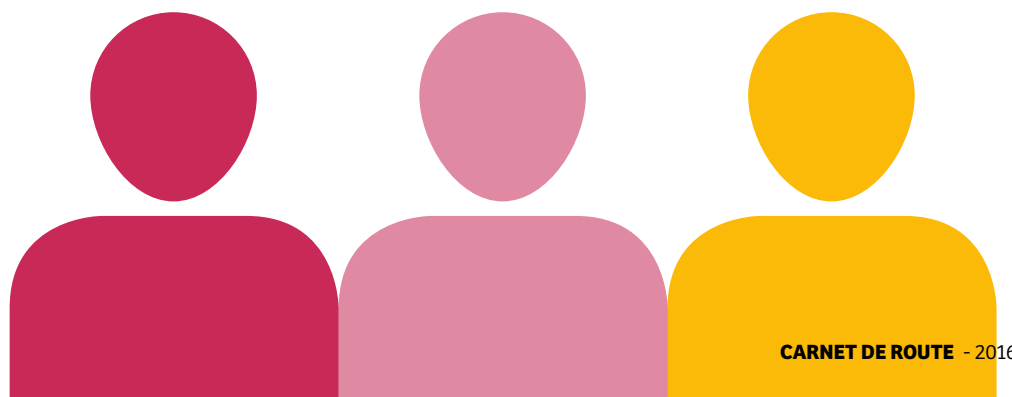
Contact : Joël Contreras, directeur

Contact documentaire :

www.jeanjacquespellerin.com

Site Internet :

www.laresidenceduboisclair.fr



Le SESSD 25 APF démultiplie les canaux de communication à distance pour dynamiser son CVS

Pas facile de faire vivre un CVS lorsque les représentants des usagers et des familles sont dispersés sur un territoire et ne peuvent pas toujours se déplacer... Pour préserver le lien et faciliter les échanges, le SESSD 25 recourt à tous outils de communication possibles.

Fiche technique

Secteur : handicap

Etablissement : SESSD 25 APF

Localisation : Doubs

Cibles : usagers et leurs familles

CONSTAT DE DÉPART

Depuis près de 40 ans, le Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSD 25) de l'APF à Besançon accompagne des enfants et des adolescents de 0 à 20 ans présentant des déficiences motrices, avec ou sans troubles associés.

La particularité de l'activité des SESSD (ou SESSAD) réside dans l'absence d'établissement et dans l'éclatement de lieux de prise en charge.

Dans ce contexte, l'organisation d'un conseil de la vie sociale (CVS) relève du défi, d'autant plus que les jeunes accompagnés présentent d'importants problèmes de mobilité et d'autonomie, qui ne facilitent pas les déplacements, même accompagnés.

PÉRIMÈTRE

La problématique d'éclatement à laquelle est confrontée le SESSD 25 est d'autant plus importante du fait de la particularité géographique de son périmètre d'intervention, le Doubs, un département semi-rural, entre plaine et montagne.

Le SESSD 25 y accompagne 60 enfants et adolescents : une moitié réside dans les environs directs de Besançon, l'autre se répartissant sur les secteurs plus éloignés du Haut-Doubs, en direction du Jura (Morteau, Pontarlier, Mouthe...).

GOVERNANCE

En dépit des difficultés d'organisation, le SESSD 25 réunit son CVS trois fois par an. Il comprend :

- > un collège « usagers », réservé aux jeunes,
- > un collège « parents »,
- > des professionnels (un délégué du personnel et une éducatrice),
- > un représentant de l'APF,
- > un représentant du Conseil départemental.

Il a longtemps fonctionné avec un collège des « anciens » du SESSD 25. Ceux-ci apportaient une expérience et un regard plus distanciés sur le service. Ce collège n'a malheureusement pas pu être constitué à la dernière élection, faute de candidats.

CONTENU DE L'ACTION

Afin d'organiser au mieux le travail du CVS, d'encourager parents et enfants à s'y engager et de permettre à chacun d'y faire entendre sa voix, le SESSD 25 recourt à tous les moyens de communication possibles.

- Organisation d'une réunion délocalisée en amont du CVS permettant aux jeunes de préparer des questions avec un éducateur. Elles sont ensuite relayées en direction du CVS par le professionnel ou directement par un jeune désigné comme porte-parole.
- Utilisation de tous les outils de communication disponibles : dans le passé, le SESSD 25 a recouru à un service Minitel puis il est passé à la conférence téléphonique. Aujourd'hui, c'est surtout la visio-conférence qui prime (via des outils gratuits de type Skype).
- Le CVS utilise aussi une page Facebook dédiée, qui permet de remonter des questions et de publier les réponses.

MOYENS MIS EN ŒUVRE

- Les outils de communication (ordinateurs, tablettes, smartphones...) étant aujourd'hui largement démocratisés, leur utilisation dans le cadre du CVS ne nécessite pas de moyens particulier. D'autant plus que des outils ou des connexions peuvent être mis à disposition par des collectivités (hôpitaux, écoles, universités).
- L'intervention d'une personne ayant un minimum de maîtrise technique est toutefois nécessaire pour gérer l'utilisation de différents outils dans le cadre du CVS et modérer les échanges sur les réseaux sociaux.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

La démultiplication des canaux de communication et l'utilisation des nouvelles technologies permettent :

- > de garantir la participation des jeunes les plus éloignés géographiquement ou ne pouvant se déplacer,
- > de faciliter la participation de parents, déjà très sollicités par le handicap de leur enfant, en leur donnant la possibilité d'intervenir directement depuis leur lieu de travail, le temps d'une connexion, sans avoir à prendre un jour de congé ou à gérer un déplacement.

Toutefois, certaines perspectives suscitent l'inquiétude : en janvier 2017 entreront en vigueur des dispositions légales en matière de cryptage et de protection des données personnelles. Ces mesures ne risquent-elles pas d'entraver l'utilisation spontanée de ces modes de communication dans le champ médico-social et surtout d'induire des coûts ?

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- La participation à distance au CVS et l'usage des nouvelles technologies supposent une certaine souplesse dans l'organisation du travail de l'instance et le déroulement des réunions.
- L'usage des réseaux sociaux requiert l'intervention d'un modérateur chargé de contrôler les échanges et d'en préserver la confidentialité.
- Même à distance, la communication est à double sens : les questions ne doivent pas rester sans réponse et les interventions doivent figurer dans les comptes-rendus.
- La communication à distance ne remplace pas le contact direct. Les occasions de rencontres ne doivent pas être négligées.

Jean-Claude Guillermet,
directeur du SESSD 25

« Revoir nos modes de fonctionnement au regard des outils disponibles »

Cet enjeu de communication nous oblige à nous adapter aux besoins des jeunes et à revoir nos modes de fonctionnement au regard des outils disponibles. Il ne faut pas être formaliste... Dans le même temps, l'utilisation des nouvelles technologies peut aussi constituer un argument supplémentaire pour intéresser les jeunes au CVS.

> Pour aller plus loin

SESSD 25 APF

1, chemin français
25000 Besançon

TÉL. : 03 81 80 81 80

Contact : Jean-Claude Guillermet,
directeur

Courriel :
jean-claude.guillermet@apf.asso.fr

Site Internet : www.sessd25apf.fr

FICHES PRATIQUES
**Participation
étendue**



Le Conseil national des usagers de l'APF : une représentation décloisonnée des usagers

Depuis 2001, le Conseil national des usagers (CNU), constitué de 25 représentants de CVS, porte la voix des usagers directement auprès du conseil d'administration et de la direction générale de l'APF.

Fiche technique

Secteur : handicap

Localisation : projet national

Cibles : membres de CVS

Composition : 25 représentants de CVS, élus pour un mandat de 3 ans

CONSTAT DE DÉPART

Les CVS sont des instances de démocratie médico-sociale fondamentales mais leur périmètre d'intervention se limite à l'établissement. L'APF a souhaité décloisonner cette participation en instaurant un Conseil national des usagers (CNU).

Cette instance de représentation, interne à l'APF, a été créée sur décision du conseil d'administration en 2001. Elle est le fruit d'une décision politique majeure visant à associer les usagers à l'amélioration globale des structures qui les accueillent ou les accompagnent.

Pour l'APF, il s'agit de garantir une cohérence entre la dimension militante (les valeurs qu'elle défend, le monde tel qu'il devrait être) et la dimension gestionnaire (où, par essence, un certain nombre d'éléments lui sont imposés par la puissance publique).

PÉRIMÈTRE

Composé de 25 représentants de CVS, élus pour un mandat de 3 ans, le CNU compte :

- > 7 représentants du secteur Hébergement et accueil adultes,
- > 7 représentants Adultes à domicile,
- > 7 représentants du Secteur enfance,
- > 2 représentants du Travail adapté,
- > 2 représentants du Polyhandicap.

CONTENU DE L'ACTION

Le rôle du CNU est de faire connaître au conseil d'administration et à la direction générale de l'APF les besoins des usagers, d'interpeller ces instances sur certaines situations rencontrées, de donner des avis et de formuler des propositions visant à améliorer la qualité de vie et d'accompagnement au sein des établissements et services et à faire évoluer les réponses à des besoins nouveaux peu ou non couverts.

Le CNU est à l'initiative ou a participé à de nombreux projets nationaux pour améliorer la participation des usagers : guide CVS, guide « Liberté et sécurité en ESMS »... Récemment, il a contribué à la conception de modules de formation pour les CVS, dont l'un porte sur les droits des usagers.

Le respect des droits des usagers fait partie intégrante des missions du CNU, qui siège au sein de l'Observatoire APF de la bientraitance. Il est invité à tout groupe de travail interne l'intéressant. En tant qu'instance de représentation nationale, il n'a pas vocation à traiter de situations individuelles. Il n'est, par ailleurs, que très exceptionnellement sollicité pour des actions de représentations externes, qui sont assurées par le conseil d'administration de l'APF.

GOVERNANCE

Le CNU se réunit 4 fois par an. Deux représentants de la direction générale (de la direction du développement et de l'offre de services de l'APF) y participent pour entendre les demandes, les relayer et impulser les changements attendus. Des liens réguliers sont établis avec le conseil d'administration (rapport d'activité annuel du CNU). Ces échanges peuvent être complétés par des alertes ou des sollicitations ponctuelles sur un sujet d'actualité.

Soucieux de représenter au mieux les problématiques rencontrées par les usagers sur le terrain, le CNU prend régulièrement connaissance des comptes rendus de CVS dont il est destinataire et échange avec les CVS locaux dans le cadre de rencontres organisées en région.

Il communique avec eux par le biais de lettres d'information et d'un blog.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

Installé depuis 2001, le CNU bénéficie d'un appui humain et financier de l'APF : mobilisation de professionnels du siège (0,5 ETP pour réunions nationales et en régions) et prise en charge des déplacements des élus (transports, accompagnement, hébergement, soit un budget annuel de 30 000 €).

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

Le format d'échange entre pairs répond aux attentes des représentants en matière de liberté d'expression (se sentir en confiance) et leur permet de se décentrer de thématiques institutionnelles et sociales liées à leurs établissements. La perspective se trouve ainsi élargie au-delà du cadre des CVS, les débats permettant de trouver une ouverture sur l'ensemble des sujets relatifs à la démocratie des usagers.

Croiser les pratiques, les initiatives et les freins rencontrés par les représentants d'usagers est utile et bénéfique pour chacun : la démarche contribue au renforcement de la confiance tant au niveau local que national.

Le regard apporté par le CNU permet de mettre en lumière des problématiques récurrentes (sécurité des transports pour les personnes polyhandicapées, accessibilité architecturale, habitat et vieillissement, etc.) et de dessiner des marges d'amélioration de l'offre de service de l'APF.

Il permet également de repérer des initiatives utiles aux CVS. Représenter les usagers passe par la valorisation de ce qui fonctionne sur le terrain dans une logique d'apports croisés et de capitalisation concrète.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- Veiller aux conditions matérielles de déplacement et au soutien à l'expression.
- Ne pas hésiter à moduler les formats et les modes d'implication (ateliers participatifs, sous-commissions, méthodologie de projets).
- Participation et influence : la présence du CA ou d'instances dirigeantes est déterminante. L'expression doit déboucher sur des avancées concrètes, mêmes modestes.

Michel Lalemant,
président du CNU



Un outil majeur pour se faire entendre auprès des instances décisionnelles »

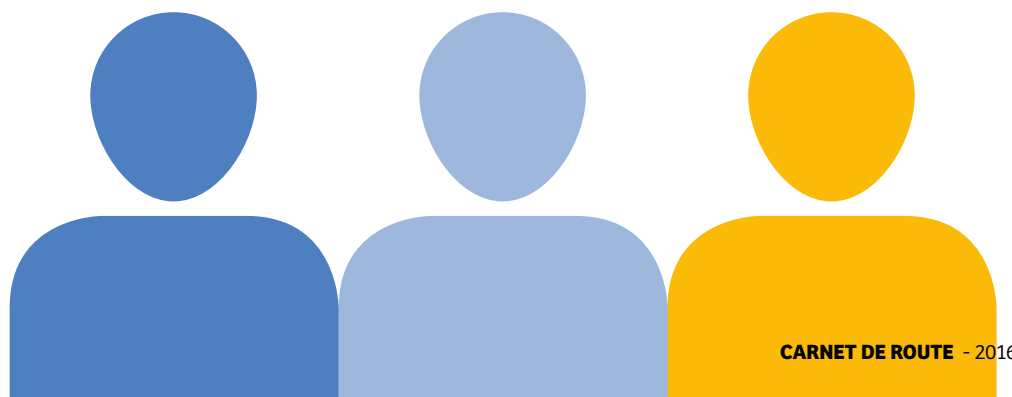
Liberté d'expression des représentants des usagers et confiance caractérisent cet espace d'expression qu'est le CNU. C'est devenu un outil majeur à disposition des usagers pour favoriser leur expression et se faire entendre auprès des instances décisionnelles de l'association que sont le conseil d'administration et la direction générale.

> Pour aller plus loin

APF
17, bd Auguste-Blanqui
75013 Paris

Courriel : cnu@apf.asso.fr

Blog :
<http://participation-des-usagers.blogs.apf.asso.fr/>



Avec le CCPA*, les personnes accompagnées deviennent force de proposition pour les pouvoirs publics

Créé en 2010, le Conseil consultatif des personnes accueillies/accompagnées (CCPA) est devenu un véritable espace d'expression et d'action pour les personnes en situation de pauvreté désireuses d'intervenir dans l'élaboration et le suivi des politiques publiques qui les concernent.

Fiche technique

Secteur : lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale

Organisme : Fondation de l'Armée du Salut

Périmètre : national (CCPA) et régional (CCRPA)

Cibles : personnes en situation de pauvreté ou l'ayant été

Partenaires : FNARS, URIOPSS et pouvoirs publics

* Depuis le 26 octobre 2016, le CCPA est devenu CNPA (Conseil national des personnes accueillies ou accompagnées). Les CCRPA sont désormais les CRPA (Conseil régional des personnes accueillies ou accompagnées).

CONSTAT DE DÉPART

En 2008 est engagé le Chantier national prioritaire pour l'hébergement et le logement (CNPHL) visant à refondre les dispositifs existant dans ce domaine. Le préfet Régnier, en charge du projet, émet le souhait d'associer à la réflexion les principaux bénéficiaires de ces dispositifs. Il considère que le regard et l'expérience des personnes vivant ou ayant vécu des situations de pauvreté légitime pleinement leur participation à l'élaboration, au suivi et à l'évaluation des politiques publiques afin de construire des solutions efficaces et adaptées.

C'est dans cette optique qu'est constitué, en 2010, le Conseil consultatif des personnes accueillies/accompagnées (CCPA).

PÉRIMÈTRE

Ce conseil, porté depuis sa création par la Fondation de l'Armée du Salut, est une instance nationale réunissant des personnes accompagnées et des intervenants sociaux, professionnels et bénévoles.

Dès 2011, à la demande des participants, le CCPA trouve une déclinaison régionale avec la mise en place des premiers Conseils consultatifs régionaux des personnes accueillies (CCRPA). Ils couvrent aujourd'hui l'ensemble du territoire et sont animés, selon les régions, par la Fondation de l'Armée du Salut, les FNARS ou les URIOPSS.

GOVERNANCE

Le CCPA est constitué pour deux tiers de personnes en situation de pauvreté ou l'ayant été et pour un tiers d'intervenants sociaux (professionnels de l'action sociale, bénévoles, représentants d'administration, d'organismes ou services de l'État). Il réunit tous les 2 mois, à Paris, de 80 et 100 personnes venues de toute la France, et produit des recommandations sur des sujets directement liés aux politiques publiques (l'accueil hivernal des personnes sans abris, l'accès au logement, aux soins, à l'emploi...).

Ces réunions plénières sont préparées et animées par un comité de pilotage de 8 délégués bénévoles. Ils sont élus, en assemblée plénière, parmi les personnes accompagnées et pour une durée d'un an. Ils sont appuyés dans l'exercice de leur mandat, par une coordinatrice nationale de la Fondation de l'Armée du Salut.

Les CCRPA tendent vers un modèle d'organisation similaire.

CONTENU DE L'ACTION

La vocation des CCPA/CCRPA est de construire une parole collective autour des politiques publiques de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale.

Cette parole collective est élaborée au cours des 5 à 6 réunions plénières convoquées annuellement, chacune étant dédiée à une thématique particulière (par exemple, la déshumanisation du social, la prise en compte des personnes en souffrance psychique, les addictions...)

Ces thématiques sont définies à l'issue de chaque session et soumises au vote des participants. En prévision de la plénière suivante, il appartient aux membres du comité de pilotage :

- > d'en explorer le contenu et de se l'approprier,
- > de solliciter d'éventuels intervenants qualifiés,
- > de réfléchir à une méthodologie pour traiter le sujet,
- > de préparer un dossier documenté à l'intention des participants.

Lors de la réunion qui lui est consacrée, le sujet et ses enjeux sont d'abord présentés par les délégués et les différents intervenants puis détaillés, en groupes, sur la base de ce qui a été préparé par le comité de pilotage.

Ces travaux viennent ensuite nourrir les échanges qui aboutissent à la rédaction de recommandations, validées collectivement, destinées aux pouvoirs publics. La parole collective ainsi produite est portée par les délégués auprès des institutions concernées (ministères, conseils régionaux etc.).

MOYEN MIS EN ŒUVRE

La CCPA est principalement financé par la Direction générale de la Cohésion Sociale (DGCS), financement complété, en 2016, par une subvention du ministère des Affaires sociales. L'essentiel du budget du CCPA est destiné au défraiement des participants et des délégués (déplacement, hébergement), et ponctuellement, à la formation de ces derniers.

L'appui logistique est assuré par la Fondation de l'Armée du Salut qui met à disposition la coordinatrice nationale (60 % d'un ETP). Au niveau régional, cet appui est apporté selon les cas par les FNARS ou les URIOPSS engagées sur le projet.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

En 5 ans, la démarche a permis de construire une instance que les personnes accompagnées – et en particulier les délégués élus – se sont réellement appropriée. Le CCPA a développé des méthodes de travail désormais éprouvées.

Au-delà de leur expérience personnelle de la pauvreté, ses délégués acquièrent des compétences, une expertise et une capacité à porter la parole collective au sein de différentes instances et dans le cadre d'autres mandats qu'ils investissent progressivement.

Après plusieurs années d'expérimentation, les CCPA/CCRPA entrent dans une phase de consolidation au plan qualitatif. Les principaux enjeux concernent désormais l'harmonisation des modes de fonctionnement et la capitalisation des travaux entre le niveau national et le niveau régional.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- Garantir l'appropriation de l'instance par les personnes à tous les niveaux.
- Reconnaître pleinement l'expérience et l'expertise des personnes accompagnées, qui sont au cœur du dispositif.
- Ne pas se contenter d'adopter des postures critiques lors des réunions, mais s'efforcer de construire des recommandations concrètes, étayées par le vécu des personnes.

Katarzyna Halasa,
coordinatrice du CCPA



Les personnes accompagnées s'identifient totalement à la démarche »

La réussite du CCPA s'appuie sur le fait que l'instance appartient réellement aux personnes accompagnées. Elles s'y identifient totalement. Leur expertise est vraiment au centre du dispositif et elles ont la main sur l'ensemble de la démarche que ce soit au niveau de la gouvernance, de l'organisation ou l'animation... Par ailleurs, je suis la seule professionnelle au sein du comité de pilotage.

> Pour aller plus loin

CCPA/Fondation Armée du Salut

60, rue des Frères-Flavien
75976 PARIS cedex 20

TÉL. : 01 43 62 25 50

Courriel : khalasa@armedusalut.fr

Site Internet : www.ccpa-ccrpa.org

Le Coderpa 91 crée un réseau inter-CVS pour renforcer le rôle des élus

Depuis 2012, le Coderpa 91 a mis en réseau les élus CVS d'une centaine d'établissements pour personnes âgées de l'Essonne. L'objectif : permettre à ces élus de mieux s'approprier leur mission et faciliter le dialogue avec les professionnels dans une optique de bientraitance.

Fiche technique

Secteur : Personnes âgées

Établissements : Ehpad/Unités de soins de longue durée

Localisation : Essonne

Cibles : Les familles et les résidents

Nombre de CVS impliqués : plus de 80

Nombre de membres du réseau : plus de 200

Partenaires : Coderpa 91, conseil départemental de l'Essonne, ARS, établissements

CONSTAT DE DÉPART

Dans les établissements accueillant des personnes âgées, les élus de CVS, qu'ils soient représentants des résidents ou des familles, ignorent bien souvent l'étendue de leur rôle et de leurs droits, et méconnaissent le fonctionnement des dispositifs du secteur médico-social. Leur isolement, leur manque d'information et d'organisation constituent autant de freins à une représentation efficace auprès des directions d'établissements.

L'enjeu de la participation est pourtant fondamental pour instaurer un véritable dialogue avec les professionnels, désamorcer d'éventuels conflits et construire les conditions du bien-être et de la bientraitance pour les usagers.

En réponse aux orientations du Conseil départemental de l'Essonne visant la valorisation des CVS, un petit groupe d'élus de CVS s'est adossé, en 2012, au Coderpa 91 (Comité départemental des retraités et des personnes âgées) pour créer un réseau inter-CVS. L'objectif : favoriser les échanges entre élus et leur donner les clés pour permettre à chaque CVS d'assumer pleinement son rôle.

PÉRIMÈTRE

Constitué au départ d'un petit noyau de 4-5 élus de CVS particulièrement investis, le réseau réunit aujourd'hui un peu plus de 200 personnes, dont 190 élus, issus de 82 CVS fonctionnant sur les 110 Ehpad et Unités de soins de longue durée de l'Essonne.

GOVERNANCE

Plutôt que d'opter pour un statut associatif, le groupe d'animation du réseau inter-CVS 91 a choisi d'inscrire ses activités dans le cadre du Coderpa 91. Cet organisme consultatif, placé auprès du Conseil départemental, compte des représentants des retraités et des personnes âgées qui participent à l'élaboration et à l'application des mesures les concernant, en concertation avec les professionnels et les différents acteurs au sein du département.

Ce positionnement au sein du Coderpa permet au réseau inter-CVS 91 d'être pleinement légitimé dans ses actions. Il fonctionne néanmoins en totale autonomie.

CONTENU DE L'ACTION

- En lien avec le conseil départemental et l'ARS, le réseau recense auprès des établissements concernés les noms et les coordonnées de l'ensemble des élus de CVS du département.

- Il anime un échange de bonnes pratiques entre anciens et nouveaux élus de CVS et favorise l'auto-formation à travers l'organisation de réunions bimestrielles (de 6 à 8 demi-journées par an) qui réunissent, selon les séances, de 10 à 30 personnes.

Ces réunions sont organisées entre élus (résidents et familles) pour faciliter la libre expression. Elles permettent :

- > de mieux connaître la situation des résidents et leurs attentes dans les différents établissements,
- > d'approfondir certaines thématiques et d'apporter une méthodologie aux élus,
- > de rencontrer ponctuellement des experts ou des directeurs d'établissement.

- Le réseau produit des outils utiles à l'activité des CVS et à la bientraitance (fiches pratiques) et diffuse des informations en direction de ses membres (blog, courriel).

Comme l'explique Jacques Rastoul, responsable du réseau, la finalité est d'apprendre aux élus de CVS à mieux appréhender leur rôle :

- > en abordant les problématiques sous l'angle collectif et non individuel,
- > en constituant leur propre réseau au sein de leur établissement et en se montrant à l'écoute des autres résidents et des familles,
- > en développant une culture du dialogue entre CVS et direction et en agissant de façon pragmatique en fonction des possibilités offertes par l'établissement.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

Le réseau inter-CVS 91 fonctionne grâce à l'engagement de quelques bénévoles (4-5 personnes). Il ne dispose d'aucun moyen propre, mais bénéficie ponctuellement de l'appui du Conseil départemental, du Coderpa et, parfois, d'établissements qui accueillent certaines réunions.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

Après 4 années de fonctionnement, il n'existe pas d'évaluation précise de l'activité du réseau inter-CVS 91. Jacques Rastoul pointe toutefois un certain nombre de bénéfices :

- L'instauration d'une dynamique au sein des établissements (à lui seul, le recensement des élus de CVS par le conseil départemental et l'ARS rappelle certaines directions à leurs obligations légales en matière de participation des usagers).
- La création de nouveaux CVS et une meilleure organisation des instances existantes.
- Une meilleure remontée des informations sur la situation dans les différents établissements. Cette connaissance plus pointue de la vie des établissements et des petits dysfonctionnements quotidiens permet de mettre à jour des problématiques plus larges (formation des professionnels, aménagements des locaux, développement des pratiques non-médicamenteuses, etc.).

Première initiative du genre en France, le réseau inter-CVS 91 a été labellisé par le ministère de la Santé et a été lauréat, en 2014, du concours « Droits des usagers de la santé ». Il a, depuis, ouvert la voie à d'autres réseaux dans d'autres départements (Val-de-Marne, Yvelines, Val-d'Oise, Seine-et-Marne, Rhône, Nord, Hérault...).

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- Bénéficier a minima de l'appui des pouvoirs publics (Conseil départemental, Agence régionale de santé) afin de mobiliser les directeurs d'établissements pour toucher l'ensemble des élus de CVS.
- S'appuyer sur un petit groupe d'animation engagé.
- Diversifier les formes d'échanges entre membres afin de les mobiliser en dehors des réunions et de faciliter la participation de ceux qui ne sont pas en mesure de se déplacer (réseaux sociaux, conférences téléphoniques, organisation des réunions sur différents lieux).
- Opter pour un auto-formation progressive et continue des membres, sur la base du partage d'expériences, plutôt que pour des sessions trop denses.

Jacques Rastoul,
secrétaire du Coderpa 91



« Une culture du dialogue à la fois constructive et pragmatique »

Nous incitons nos membres à faire preuve de pragmatisme et à organiser leur travail d'élu de CVS en fonction du contexte de leur établissement et des moyens à leur disposition.

Mieux vaut être constructif et avancer progressivement avec la direction sur un petit nombre de points et sur les causes d'un dysfonctionnement, plutôt que de s'arc-bouter sur une stricte application des obligations légales.

> Pour aller plus loin

Réseau Inter CVS Essonne (91)

95, rue de Rochefort
91000 Eury

Contact : Jacques Rastoul
rastouljacques@gmail.com

Tél. : 01 60 91 65 87

Mob. : 07 61 31 23 54

Courriel : Coderpa91@gmail.com

Blog : <http://eluscus91.over-blog.com/>

Citoyennage libère la parole des personnes âgées

À travers l'organisation de rencontres régulières et d'un colloque annuel, la démarche initiée par l'AD-PA donne aux personnes âgées accompagnées l'occasion d'échanger sur leurs idées et leurs envies et d'agir sur leur quotidien.

Fiche technique

Secteur : personnes âgées

Organisme porteur : Association des Directeurs au service des Personnes Agées (AD-PA)

Périmètre : Île-de-France, Rhône-Alpes, Auvergne et Bretagne

Cibles : personnes âgées accueillies ou accompagnées

Nombre de personnes impliquées : de 250 à 300 selon les années

Partenaires : établissements adhérents, CNSA, Fondation de France

CONSTAT DE DÉPART

Malgré les difficultés liées à l'âge et parfois au handicap, les personnes âgées accueillies en établissements ou suivies à domicile sont les mieux placées pour parler de la vieillesse, de leur quotidien et des moyens d'améliorer leur qualité de vie. Pourtant, bien souvent, les professionnels et les familles ont tendance à parler à leur place au risque d'occulter la prise en compte réelle de leurs idées, de leurs besoins et de leurs souhaits.

Afin de leur rendre la parole et de leur permettre d'exercer pleinement leurs droits de citoyens, l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) a lancé le projet *Citoyennage*.

CONTENU DE L'ACTION

La vocation de Citoyennage (contraction de « citoyenneté » et « grand âge ») est de donner les moyens aux personnes âgées de s'exprimer sur les questions qui les concernent au quotidien, à travers des rencontres tout au long de l'année.

Chaque année, l'agenda Citoyennage se déroule en trois temps :

- Au cours d'un séminaire régional, les personnes âgées volontaires, issues des établissements adhérents, choisissent le thème de réflexion de l'année.

Quelques exemples de thèmes abordés :

- > l'animation et la vie sociale,
- > la place et l'action de la famille, les liens avec l'entourage,
- > rester citoyen en maison de retraite,
- > la solidarité en établissement,
- > garder l'esprit ouvert... pour continuer de s'épanouir.

- Les participants travaillent pendant plusieurs semaines sur le thème choisi au sein de leur établissement ou au cours de rencontres entre établissements.

- Un colloque régional est organisé sur 2 ou 3 jours dans un lieu convivial, hors établissements, pour débattre du thème choisi et approfondir le sujet.

Ce rendez-vous annuel donne lieu à la rédaction d'une synthèse comportant des recommandations et des propositions concrètes qui peuvent ensuite être portées par les membres de Citoyennage au sein de leurs établissements respectifs.

PÉRIMÈTRE

Depuis sa création, Citoyennage s'est développé dans quatre régions : l'Île-de-France, Rhône-Alpes, l'Auvergne et la Bretagne. Il mobilise des groupes de résidents volontaires issus d'une cinquantaine d'établissements, soit, au total, 250 à 300 personnes âgées selon les années.

GOVERNANCE

Citoyennage a été créé en 1996 par l'AD-PA, qui réunit 2 000 directeurs de services à domicile et d'établissements pour personnes âgées. Le réseau a pris le statut d'association en 2007. Pascal Champvert, président, et Romain Gizolme, directeur de l'AD-PA, en assurent la coordination nationale.

Au plan local, Citoyennage s'appuie sur les relais que sont les correspondants régionaux et départementaux de l'AD-PA.

MOYENS MIS EN ŒUVRE

- Établissements adhérents : financement du colloque (location, hébergement etc.), accueil de réunions, mobilisation et formation des professionnels référents accompagnant les personnes âgées engagées.
- Subventions : soutien financier de la CNSA depuis 1998, de la Fondation de France et de collectivités territoriales.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

- Pour les personnes âgées, Citoyennage est un levier d'autonomie et de participation, qui leur permet d'agir directement sur leur qualité de vie. C'est un espace de prise de parole et de partage d'expériences, qui favorise le lien social et le décroisement entre établissements et permet de diffuser des bonnes pratiques. La démarche est également susceptible de faire émerger, au sein des établissements, des candidats potentiels pour le CVS.
- Aux professionnels, Citoyennage apporte une opportunité d'écoute, de prise de distance et de réflexion sur leurs pratiques professionnelles. C'est aussi une autre manière d'aborder la relation avec les résidents ou les personnes accompagnées.
- Pour les directions, la démarche est un levier d'amélioration des pratiques et une occasion de redonner toute sa place à l'usager.
- Citoyennage vient de lancer son projet 2016-2018. L'association a pour ambitions :
 - > de mobiliser de nouveaux établissements en développant l'accompagnement des professionnels,
 - > d'étendre la démarche à d'autres régions,
 - > de communiquer plus largement pour sensibiliser le public à la citoyenneté des personnes âgées.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- Au sein de chaque établissement engagé, faire de la démarche un projet concret, soutenu par une dynamique interne.
- Assurer une communication autour de la démarche afin de susciter la mobilisation la plus large possible.
- Veiller à ce que le colloque annuel débouche sur des propositions concrètes, que les résidents et les établissements puissent s'approprier.

Romain Gizolme,
coordinateur de Citoyennage

« Les personnes âgées s'expriment et les professionnels écoutent »

Citoyennage est, d'une certaine manière, l'occasion d'inverser les rôles : ce sont les personnes âgées qui s'expriment et les professionnels qui écoutent. Mais toutes les parties prenantes peuvent retirer un intérêt de la démarche. Les personnes âgées à travers le pouvoir d'agir qui leur est donné et les professionnels à travers une expérience différente et souvent stimulante de la relation avec les résidents. Quant aux directions, elles peuvent s'appuyer sur Citoyennage pour impulser une dynamique au sein de leur établissement.

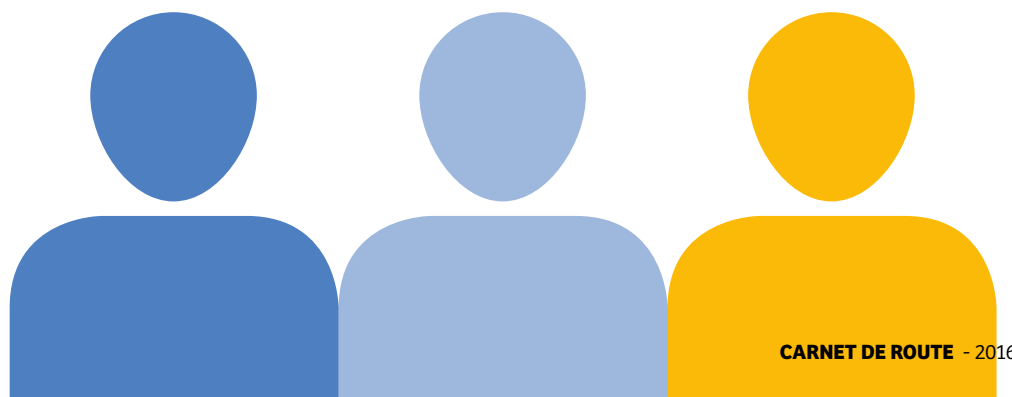
> Pour aller plus loin

Association Citoyennage – AD-PA
3, impasse de l'Abbaye
94100 Saint-Maur-des-Fossés

TÉL. : 01 55 12 17 24

Courriel : ad-pa@orange.fr

Site internet : <http://ad-pa.fr>



Des sièges au conseil d'administration et un Club des présidents de CVS pour renforcer la participation

Depuis janvier 2012, l'Adapei Nouvelles Côtes d'Armor a décidé d'ouvrir son conseil d'administration à des représentants des personnes accompagnées, élus par leurs pairs. Ces nouveaux administrateurs peuvent notamment s'appuyer sur un Club des présidents de CVS.

Fiche technique

Secteur : handicap

Organisme porteur : Adapei
Nouvelles Côtes d'Armor

Périmètre : Côtes-d'Armor

Cibles : présidents de CVS

Nombre de personnes impliquées :
4 représentants au CA et
21 membres du Club des Présidents

CONSTAT DE DÉPART

L'un des objectifs recherchés par l'Adapei Nouvelles Côtes d'Armor dans le cadre de ses missions est de développer la participation et la citoyenneté des enfants et adultes en situation de handicap mental et psychique qu'elle accompagne.

La parole de ces personnes est entendue, au plan individuel, à travers l'élaboration du projet personnalisé de chacun, et collectivement, au niveau du conseil de la vie sociale de chaque établissement.

Mais pour être cohérente, l'association a souhaité intégrer des représentants des personnes accompagnées au sein de son conseil d'administration. Cette innovation a conduit, dans un deuxième temps, à la création d'un Club des Présidents de CVS.

PÉRIMÈTRE

L'Adapei-Nouvelles Côtes d'Armor accompagne 2200 personnes en situation de handicap et emploie 1 400 salariés. Elle compte 50 établissements et services sur tout le département des Côtes-d'Armor. Ils sont représentés au sein de 19 CVS.

GOVERNANCE

Le CA de l'association réunit 35 membres représentant les personnes en situation de handicap, les familles et les bénévoles. Les administrateurs sont élus par l'assemblée générale composée de 700 adhérents.

En janvier 2012, deux présidents de CVS et leurs suppléants ont été élus par leurs pairs pour siéger au CA avec voix délibérative. L'un représente le secteur enfants, l'autre le secteur adultes.

Il est aujourd'hui envisagé d'intégrer au CA deux nouveaux représentants : l'un au titre des Esat, l'autre des entreprises adaptées.

CONTENU DE L'ACTION

L'ouverture du CA aux représentants s'est déroulée en plusieurs étapes :

- Au cours de l'année 2011, une information a été diffusée dans les différents CVS. Trois réunions ont été organisées avec les présidents de CVS afin d'expliquer les enjeux et le sens d'une participation des usagers au CA et de recueillir les candidatures.

- L'élection s'est déroulée en janvier 2012. Afin de permettre aux deux élus d'investir leur rôle, un parrainage a été mis en place. Chacun est tutoré par un membre du bureau qui l'aide à préparer les réunions et lui apporte un soutien pendant le CA afin de l'encourager dans ses prises de parole.

- Fin 2012 a été créé le Club de Présidents de CVS (initialement baptisé Club des 12, mais élargi aujourd'hui à 21 personnes). La vocation de ce Club est de créer un lien entre les différents CVS et le conseil d'administration.

Pour les présidents de CVS, le Club est :

- > un canal pour faire remonter des questions au CA via les représentants élus et se tenir informé des décisions qui y sont prises,
- > un espace de mutualisation, de partage de bonnes pratiques et de réflexion collective,
- > un espace d'information sur la vie de l'association : dans le cadre du Club, les présidents de CVS sont régulièrement invités à découvrir le fonctionnement des différents établissements, ce qui favorise le décloisonnement,
- > un espace de formation autour de différents sujets : quel est le rôle d'un CVS, d'un CA ? Comment assumer son rôle d' élu ?
- > un espace de création d'outils communs.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

- Dédier du temps, des lieux, un encadrement et des moyens matériels (par exemple des ordinateurs) aux élus.
- Leur donner accès à la formation et leur permettre de participer à des événements extérieurs (participation au Congrès de l'association Nous Aussi en novembre 2016).
- Instaurer des temps d'organisation, de préparation de réunions, pour faciliter la compréhension des sujets et éviter l'improvisation.
- Mobiliser des aidants pour accompagner les personnes les plus dépendantes afin de ne pas les exclure du processus.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

L'arrivée des représentants a entraîné un changement de posture au sein du CA : les intervenants ont le souci de rendre leurs propos accessibles (effort pédagogique, utilisation de supports tels que la photo, la vidéo, les pictogrammes).

Cet effort bénéficie à tous, notamment aux parents qui ne sont pas toujours à l'aise sur les sujets les plus techniques.

Un système de fiches illustrées inspiré de la méthode 5S (une méthode issue de l'industrie visant à optimiser l'organisation du travail) a été mis en place. Il permet aux représentants de bien cibler les questions qu'ils adressent au CA et d'obtenir des réponses claires (oui/non), de manière à pouvoir rendre compte au Club des Présidents.

Les présidents de CVS engagés au sein du Club font part de leur satisfaction : ils déclarent mieux comprendre les sujets et leur environnement et apprécient l'entraide qui s'est instaurée entre eux. Ils souhaitent aller vers davantage de participation.

L'un des enjeux d'avenir pour l'association est de travailler sur le statut de représentant de CVS.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- S'appuyer sur un volonté politique.
- Garantir l'accompagnement et la formation des personnes engagées.
- Veiller à ne pas écarter les personnes les plus lourdement handicapées en prenant le temps de s'adapter à leurs besoins et en mobilisant les aidants.
- Reconnaître et définir le statut d' élu (afin de pouvoir dégager du temps et des moyens pour l'exercice d'un mandat).
- Systématiser l'approche « Rien pour nous sans nous » afin d'avoir le réflexe d'associer les personnes handicapées à toutes les démarches ou réflexions les concernant, au-delà des instances légales.

Philippe Estienne,
directeur développement
et qualité



Si les personnes accompagnées étaient absentes du CA aujourd'hui, il y aurait un manque. »

La participation des personnes accompagnées au CA n'est pas une mesure d'affichage. Après 4 ans, des changements sont progressivement intervenus dans la manière de travailler des administrateurs, qui font un effort de communication. Ce n'est pas une révolution, mais c'est un pas important qui a été franchi. Si les personnes accompagnées étaient absentes du CA aujourd'hui, il y aurait un manque.

> Pour aller plus loin

Adapei Nouvelles Côtes d'Armor

6, rue Villiers de l'Isle Adam
BP 40240 - 22192 Plérin cedex

TÉL. : 02 96 62 66 77

Contact : Philippe Estienne,
directeur développement et qualité

Courriel :
p.estienne@adapei-nouvelles.fr

Site Internet : www.adapei-nouvelles.fr

Des Conseils de la vie sociale départementaux pour faire entendre la voix des usagers à l'échelle des territoires

Depuis 2011, différents départements de l'actuelle Nouvelle Aquitaine se sont dotés d'instances « supra-CVS » afin de mieux prendre en compte la parole des usagers et de leurs représentants dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique régionale de santé.

Fiche technique

Secteur : handicap et personnes âgées

Organisme porteur : ARS Nouvelle Aquitaine

Localisation : plusieurs départements de la région Nouvelle Aquitaine

Cibles : usagers de structures médico-sociales, représentants, présidents de CVS

CONSTAT DE DÉPART

Par l'instauration des CVS, la loi de 2002-2 a renforcé l'expression des usagers et leur participation au fonctionnement des établissements et services qui les accompagnent. Mais comment porter leur parole en dehors des murs de ces structures ? Comment promouvoir cette forme d'expression directe au-delà du cadre des instances de démocratie sanitaire afin qu'elle prenne sens à l'échelle des territoires et contribue à éclairer et interpeller les décideurs dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique régionale de santé ?

Pour répondre à ces préoccupations, Michel Laforcade, alors directeur général de l'Agence régionale de santé du Limousin, a souhaité que soient mis en place des Conseils de la vie sociale départementaux (CVS.D).

PÉRIMÈTRE

En 2011, s'inspirant d'une première expérience réalisée en Dordogne, les départements de la région Limousin expérimentent les CVS.D. La Corrèze, la Creuse et la Haute-Vienne se dotent respectivement de trois instances distinctes, dédiées à chacun des champs du secteur médico-social :

- > les personnes âgées,
- > les personnes handicapées adultes,
- > les enfants handicapés.

Depuis la réforme territoriale, la démarche concerne aujourd'hui l'ensemble de la région Nouvelle Aquitaine. Les CVS.D sont donc en place en Dordogne, en Gironde, dans les Landes et le Lot-et-Garonne. Les autres départements y travaillent.

GOVERNANCE

À l'échelle de chaque département, les CVS.D sont animés par la délégation de l'ARS. Ils réunissent :

- > des usagers de structures médico-sociales (ou leurs représentants légaux),
- > des présidents des conseils de vie sociale des établissements,
- > des représentants des usagers siégeant à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie,
- > des personnalités qualifiées du secteur médico-social,
- > des représentants du conseil départemental.

CONTENU DE L'ACTION

L'objectif des CVS.D est de donner la parole aux usagers et à leurs représentants dans le cadre d'une instance « supra-CVS » afin de leur permettre d'interpeller concrètement les décideurs dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique régionale de santé.

Les différents CVS.D se réunissent à minima deux fois par an. Chaque réunion est l'occasion de :

- > recueillir les attentes et besoins des usagers sur leurs droits et leurs conditions de prise en charge,
- > échanger autour de thématiques de travail choisies collectivement. Ces thématiques peuvent toucher à tous les aspects de la vie en établissement : les droits fondamentaux des usagers, l'ouverture des établissements sur la cité, etc.,
- > dégager des propositions d'amélioration, concrètement déclinables sur le territoire, et en étudier les modalités de mise en œuvre et de suivi.

Les réunions font l'objet de comptes-rendus rédigés par la délégation territoriale de l'ARS et diffusés à l'échelle régionale. Ainsi décloisonnée et amplifiée, la parole des usagers est directement relayée en direction des acteurs institutionnels et des responsables d'établissements médico-sociaux.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

L'organisation, l'animation des CVS.D et le suivi des actions mises en place dans ce cadre sont assurés par la délégation territoriale de l'ARS avec l'appui des établissements et des différents partenaires institutionnels concernés.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

- La première enquête de satisfaction menée en 2011 sur les trois départements du Limousin auprès des 68 personnes ayant participé aux premiers CVS.D a démontré la pertinence de cet outil participatif : 58 % des participants se sont déclarés satisfaits de l'expérience et 40 % très satisfaits.
- L'essaimage du dispositif sur l'ensemble de la région Nouvelle Aquitaine se poursuivra en 2017 (à l'appui d'un partage d'expériences avec les CVS.D déjà existants).
- Une réflexion est en cours à l'échelle régionale pour mettre en place des actions de formation des usagers et de leur représentants afin de les aider à siéger dans les instances.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

Le bon fonctionnement d'un CVS.D est conditionné par la volonté d'engagement des participants. Cette motivation doit être entretenue par :

- Le sentiment d'être entendus : les propositions formulées doivent déboucher sur des actions concrètes.
- Le volontarisme des différentes institutions concernées.
- L'inventivité des animateurs du CVS.D pour trouver des thèmes et des modalités de fonctionnement motivants.
- Une grande souplesse dans l'organisation des réunions en termes d'accessibilité, d'accompagnement, d'horaires. Il faut veiller à lever tous les freins à la participation.
- Les professionnels intervenant dans le cadre du CVS.D doivent se montrer très attentifs à rendre leurs interventions intelligibles et compréhensibles par tous (éviter le jargon administratif, les acronymes, etc.).

Delphine Flescq,
chargée de démocratie sanitaire



Des problématiques construites sur la base des expériences individuelles »

L'un des enjeux de la démarche est de sortir les usagers du contexte des établissements et de construire, sur la base de leurs expériences individuelles, des problématiques plus larges sur des sujets aussi divers que l'accès au milieu ordinaire, la vie affective et sexuelle, le soutien apporté aux familles. Ces réflexions sont ensuite partagées à l'échelle régionale.

> Pour aller plus loin

**Agence Régionale de Santé
Nouvelle Aquitaine**

103 bis, rue Belleville - CS 91704
33063 Bordeaux Cedex

Contact : Delphine Flescq, chargée
de démocratie sanitaire

Tél. : 05 57 01 44 11

Courriel : delphine.flescq@ars.sante.fr

Le Gepso libère la parole des usagers à travers la création de comités au plan national et régional

Afin de favoriser la libre expression des usagers, le Groupement national des établissements publics sociaux et médico-sociaux (Gepso) a créé des Comités régionaux et un Comité national d'usagers.

Fiche technique

Secteur : handicap, dépendance, inclusion et protection de l'enfance

Périmètre : régional et national

Cibles : usagers, familles, professionnels impliqués

CONSTAT DE DÉPART

Dans la pratique, beaucoup de CVS fonctionnent davantage comme des lieux d'information et de régulation du quotidien plutôt que comme des espaces au sein desquels se structure la parole des usagers. Afin d'ouvrir les possibilités de débats et de permettre à tous les usagers - et pas seulement à leurs représentants - de prendre la parole, d'autres lieux doivent être imaginés.

C'est à partir de ce constat que le comité national des usagers du Groupement national des établissements publics sociaux et médico-sociaux (Gepso) a impulsé, depuis 2007, une dynamique innovante d'échanges et de participation des usagers à travers la création d'espaces de libre expression décloisonnés.

PÉRIMÈTRE

Le Gepso regroupe 650 établissements et services publics dans les domaines du handicap, de la dépendance, de l'inclusion et de la protection de l'enfance.

Dans le cadre de son projet de promotion et de développement de l'expression et de la participation des usagers, il a mis en place :

- > des Comités régionaux d'usagers (CRU). Pour le moment, ces espaces fonctionnent dans 5 régions (Grand Est, Bretagne, Centre Est, Hauts-de-France et bientôt en PACA) et concernent les usagers accompagnés dans le secteur du handicap,
- > un Comité national des usagers (CNU), créé en 2013.

GOVERNANCE

- Les CRU s'adossent à une structure d'accueil de la région, mobilisée pour recevoir ces événements.
- Le CNU est composé du coordinateur de chaque CRU (binôme : usager ou famille), de 4 ou 5 personnes qualifiées (qui peuvent être des usagers) et de 2 élus du conseil d'administration du Gepso.

CONTENU DE L'ACTION

- **Les Comités régionaux d'usagers sont des espaces d'échanges ouverts où la parole est libre.** Dénués de toute hiérarchie et de tout jugement, ils sont animés par un coordinateur (de préférence un usager ou un membre de sa famille). Ils ne se substituent pas aux Conseils de la Vie Sociale (CVS) mais en sont complémentaires.

Ils réunissent trois fois par an de 60 à 100 participants, dont une majorité d'usagers et de familles. Ces réunions sont ouvertes à tous les acteurs concernés : tuteurs, curateurs, mandataires judiciaires, professionnels, directeurs d'établissement, organismes consultatifs d'usagers...

Les usagers déterminent à l'avance le thème qu'ils souhaitent aborder (exemples : la vie en établissement, les repas en institution, la vie sexuelle et affective, les vacances, la réforme de la tutelle...). Afin de ne pas sursolliciter les participants, le format d'une demi-journée est privilégié. L'échange se termine généralement par un repas convivial.

● **Le Comité national des usagers intervient dans le prolongement des travaux réalisés au plan régional. Il se réunit 3 fois par an.** Il compile les sujets et alimente une bibliothèque de référence avec des actions reproductibles.

Exemples : promotion de l'outil « Mieux me connaître pour mieux m'accompagner » lors de l'hospitalisation d'un usager, développement de l'assistance à la communication par des conseillers techniques bénévoles, formation par les usagers pour les usagers et les professionnels.

Le CNU a aussi d'autres missions :

- > représenter au niveau national les usagers des établissements et services publics sociaux et médico-sociaux dans des instances telles que le CNCPPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées),
- > donner des avis sur les projets de textes et sur le Gepso concernant les usagers,
- > mener des réflexions et faire des propositions concernant les référentiels de bonnes pratiques, le droit des usagers.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

Les frais de transports, d'accompagnement et de repas sont pris en charge sur le budget des établissements.

Le secrétariat du CRU est assuré bénévolement par un professionnel ainsi que la gestion des rencontres (invitations, préparations matérielles).

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

Les CRU sont des moments très attendus des usagers. Le nombre de participants est en augmentation.

Les membres des CRU développent des compétences pour parler en public et présenter des actions. Ils souhaitent de plus en plus axer leur travail sur la transmission des informations aux autres personnes de l'établissement.

La confrontation de son propre vécu avec d'autres est l'occasion d'une prise de recul. Elle permet aux usagers (et aux familles) de dépasser leur situation individuelle et favorise le développement d'une parole apaisée. Elle conduit les parties prenantes à travailler ensemble pour que les établissements soient des lieux de « bien vivre ».

Le CNU aspire à développer les CRU dans les autres secteurs du Gepso : dépendance, inclusion, protection de l'enfance. Il nourrit une volonté d'ouverture, avec un partenariat naissant avec le CNU APF, et des perspectives de rencontres en région pour les usagers entre les deux associations.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- L'engagement associatif dans un cadre clair et soutenant est nécessaire pour le développement de ces espaces de participation des usagers et le maintien de la dynamique sur le long cours.
- Chaque CRU doit pouvoir s'appuyer sur un établissements d'accueil.
- La dynamique de rencontre doit être entretenue.
- Un travail de repérage et de formation des coordinateurs potentiels doit être réalisé en direction des usagers et de leurs familles.

Claude Veisse,
Président du CNU du Gepso

*Susciter une parole
qui doit être entendue »*

*Ce type de démarche suppose
d'être ouvert et de ne pas avoir
d'a priori. L'unique objectif
est de susciter une parole qui doit
être non seulement écoutée mais
aussi entendue, dans un esprit
de co-construction.*

> Pour aller plus loin

Gepso

64, rue du Dessous-des-Berges
75013 PARIS

TÉL. : 01 44 68 84 60

Contact : Claude Veisse,
Président du CNU Gepso

Courriel : claud.veisse@sdis54.fr

Site Internet :
www.Gepso.com/info@Gepso.com

Le croisement des savoirs, un dialogue à égalité entre scientifiques, professionnels et personnes en situation de pauvreté

Initié par ATD Quart Monde, le croisement des savoirs et des pratiques permet d'engager un travail commun entre personnes en situation d'exclusion, scientifiques et professionnels, et de produire une connaissance et des méthodes d'actions plus complètes et inclusives.

Fiche technique

Secteur : Inclusion sociale

Porteur de l'initiative :
ATD Quart Monde

Périmètre : France, Belgique,
et essaimage à l'international

Acteurs cible : personnes
en situation d'exclusion
et de grande pauvreté,
professionnels, responsables
associatifs et chercheurs
universitaires

CONSTAT DE DÉPART

En matière d'action sociale et de lutte contre la pauvreté, le savoir universitaire, celui des professionnels et celui des personnes vivant dans l'extrême précarité évoluent dans des univers cloisonnés et ne jouissent pas de la même reconnaissance : les savoirs établis des « sachants » font autorité tandis que ceux issus du vécu des personnes à qui l'aide est destinée ne bénéficient d'aucune considération.

Pour Joseph Wresinski, fondateur d'ATD Quart Monde, cette dissymétrie est source d'injustices et d'inégalités sociales. Elle explique en partie l'inefficacité des politiques et des actions contre la pauvreté et les exclusions. Car les différents savoirs sont essentiels les uns aux autres. Ils doivent pouvoir, par leur réciprocité et leur confrontation, s'enrichir et se féconder mutuellement.

PÉRIMÈTRE

Animé par ATD Quart Monde, le Réseau « Participation, croisement des savoirs » s'est construit en France et en Belgique. Il réunit des partenaires impliqués dans différents domaines (emploi-formation, santé, politique de la ville, école, travail social...) et se veut ouvert à toute personne engagée dans une démarche de participation et de partenariat avec des populations en situation de grande pauvreté.

Des actions plus ponctuelles ou en cours de développement sont menées dans d'autres pays (Grande-Bretagne, Amérique du Sud, Inde...), notamment dans le domaine de la recherche-action.

GOUVERNANCE

- Le développement de la démarche est réfléchi et porté par le comité d'orientation du Réseau « Participation, croisement des savoirs », composé de membres ATD et de partenaires institutionnels.
- Le Réseau associe, comme co-chercheurs, co-acteurs ou co-formateurs, des universitaires, des professionnels de différentes disciplines, des responsables d'associations ou d'organisations travaillant avec des publics exclus, et des personnes militantes vivant la grande pauvreté. Tous les participants interviennent à égalité.

CONTENU DE L'ACTION

Il importe, au préalable, d'aller à la rencontre des personnes en situation de pauvreté, de prendre le temps d'entendre leur parole et de les inviter à rejoindre un collectif au sein duquel se construit l'engagement solidaire et militant, mais aussi la légitimité et la capacité d'entrer dans une relation avec d'autres acteurs. Pour ATD, cet espace est l'Université Populaire Quart Monde.

Tout projet en croisement des savoirs doit viser un objectif concret et mesurable, dans un périmètre défini. Par exemple, l'accès à la santé, la protection de l'enfance, la réussite scolaire des enfants d'un quartier, etc.

La démarche s'appuie sur un travail en groupe de pairs ou d'appartenance : professionnels ou universitaires d'un côté, personnes militantes de l'autre. Cette approche garantit l'autonomie des savoirs propres à chaque groupe d'acteurs. Chacun de ces groupes est soutenu par un animateur-référent, en proximité avec les participants.

Le croisement des savoirs repose sur une alternance entre un travail individuel, en groupe de pairs, et avec l'ensemble des acteurs. Il associe chacun à la recherche et à la co-production de pistes d'actions, d'éléments de connaissance, de préconisations.

La démarche a conduit à la création d'un dispositif de co-formation sur 4 jours entre personnes en situation de pauvreté et professionnels, l'objectif étant d'améliorer les pratiques et le partenariat en développant la connaissance mutuelle entre les parties prenantes.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

- Du temps et des soutiens extérieurs pour permettre aux personnes en situation de pauvreté de prendre confiance en elles et de développer leurs compétences.
- Un espace où les personnes puissent se retrouver pour construire une pensée collective, une identité et une légitimité.
- Des partenariats avec les institutions en charge de la lutte contre la pauvreté et les exclusions ayant la volonté de promouvoir une démarche participative.
- Des animateurs formés pour animer la démarche lors des temps de croisement entre les différents acteurs.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

Les bénéficiaires du système de santé, que ce soit dans le champ du handicap ou dans celui des maladies chroniques ou de longue durée, génèrent des savoirs d'expérience utiles encore peu reconnus et valorisés. Le cumul handicap, précarité sociale et pauvreté n'est pas rare. La démarche du croisement gagnerait à être transposée dans le champ du handicap et de la santé. Elle pourrait constituer un levier de transformation des regards et des pratiques en faveur du soin et « du prendre soin ».

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- Prendre le temps nécessaire, s'adapter au rythme de chacun.
- Ne pas prévoir le résultat du travail ou chercher à vérifier une solution, mais laisser au contraire les participants produire des solutions à partir de leurs expériences respectives.
- Soutenir, dans la durée, les personnes engagées dans la démarche en termes de formation et d'engagement.
- Apporter aux participants, professionnels ou membres d'associations, un véritable soutien institutionnel afin que le travail réalisé ait un réel impact.
- Former les animateurs pour faire émerger la parole des personnes exclues et soutenir le passage de la réflexion individuelle à la production collective.

Une responsable d'un Pôle Enfance-Famille au sein d'un Conseil départemental



« Un levier de communication et de compréhension »

En 2012, j'ai découvert le croisement des savoirs à l'occasion d'une co-formation sur le thème du placement. Cette expérience m'a profondément transformée. J'ai compris que, même avec la meilleure volonté du monde, on pouvait parfois adresser des messages aux familles qui sont reçus d'une façon diamétralement opposée à notre intention première.

> Pour aller plus loin

ATD Quart Monde France

63, rue Beaumarchais
93100 Montreuil

TÉL. : 01 42 46 81 95

Courriel :

ateliers.cdsp@atd-quartmonde.org

Site internet : www.atd-quartmonde.fr

FICHES PRATIQUES
**Soutien
à la participation**



Une « mallette » pour aider les représentants des usagers du système de santé à comprendre leurs missions

Afin d'apporter un soutien et des repères aux représentants des usagers intervenant dans les établissements de santé, le CISS-Haute-Normandie a élaboré à leur intention une mallette d'outils pratiques. Elle leur est remise en main propre au cours d'une rencontre qui est aussi un premier contact.

Fiche technique

Secteur : Santé

Porteur de l'initiative :
CISS-Haute-Normandie

Périmètre : territoires de Rouen, de Dieppe, du Havre et département de l'Eure

Cible : représentants des usagers du système de santé en CDU (80 titulaires et suppléants actifs)

CONSTAT DE DÉPART

Au cours de différentes rencontres avec les représentants des usagers (RU) du système de santé, le CISS-Haute-Normandie a pris la mesure de l'isolement de ces derniers dans les instances au sein desquelles ils sont amenés à siéger. La plupart méconnaissent la réalité de leurs droits et de leurs devoirs et ne savent pas comment se positionner face à leurs interlocuteurs. Ils réclament davantage d'informations et de formation pour exercer pleinement leur mandat.

Les ressources ne manquent pas, mais elles sont dispersées et pas toujours accessibles, notamment pour certaines personnes n'ayant pas l'usage d'Internet.

CONTENU DE L'ACTION

Dans le cadre d'un appel à projet « Démocratie sanitaire » proposé par l'ARS et la CRSA, le CISS-Haute-Normandie a lancé, en 2013, le projet « Mallette du représentant des usagers ». Il comprend deux axes :

- **Concevoir et mettre à la disposition de chacun une « mallette » intégrant l'ensemble des documents utiles pour les RU dans l'exercice de leur mandat.** Elle se présente sous la forme d'une pochette en tissu et comprend :
 - > les outils existants, définissant les missions du RU,
 - > une documentation sur les ressources proposées par le CISS,
 - > un ensemble de fiches pratiques spécialement conçues pour aider le représentant dans ses missions (tableau d'évaluation, fiche de préparation de réunion...),
 - > des fiches explicitant les dispositions réglementaires sur les droits des patients (charte européenne des droits des patients, charte européenne de l'enfant hospitalisé, charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, etc.).
- **Favoriser la rencontre et le partage d'expériences entre RU.** La mallette est remise au cours d'une réunion proposée par la coordinatrice du CISS-Haute-Normandie en charge du projet. Cette rencontre, organisée sur un mode informel et convivial, a pour objectif de permettre aux RU de s'approprier les outils mis à leur disposition, mais aussi de susciter l'échange et de créer du lien entre eux.

PÉRIMÈTRE

L'action concerne 4 territoires de santé de la région : Rouen, Dieppe, Le Havre et le département de l'Eure. Elle concerne en priorité les représentants engagés au sein des Commissions des usagers dans les établissements de santé (CDU, ex-CRUQPC), soit environ 80 RU, titulaires et suppléants, en activité sur la région.

GOVERNANCE

La démarche est menée en étroite collaboration avec l'ARS et les différents partenaires que sont la Fédération Hospitalière de France, la Fédération de l'Hospitalisation Privée et le réseau associatif. Cette proximité entre les différents acteurs permet notamment d'assurer le suivi des renouvellements des mandats des RU.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

Le projet est coordonné par la salariée du CISS-Haute-Normandie, qui assure la rédaction et la mise à jour des documents intégrés dans la mallette, ainsi que l'animation des réunions.

En 2013, l'ARS Haute-Normandie a alloué un budget de 10 600 euros dans le cadre du Fonds d'intervention régional pour la démocratie sanitaire.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

La mallette a obtenu le label « Droit des usagers ».

De façon très concrète, elle a permis aux RU de sortir de leur isolement et de mieux s'approprier leur rôle et leurs missions. La remise de la mallette est l'occasion de créer un lien avec le CISS qui, à cette occasion, est identifié par les RU comme un interlocuteur, un espace de ressources et de formation.

Une évaluation plus formelle de l'utilisation de la mallette reste à réaliser.

Pour le CISS-Haute-Normandie, les objectifs pour l'avenir seraient d'élargir l'initiative à d'autres territoires, mais aussi à d'autres instances de participation que la CDU, en enrichissant et en adaptant le contenu de la mallette.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

Pour exister pleinement, la mallette ne doit pas être un simple support. Elle doit être l'occasion de rencontres et d'échanges entre pairs, l'objectif étant de sortir les RU de leur isolement et de créer entre eux une dynamique collective.

Célia Verland,
coordinatrice
du CISS-Haute Normandie



La rencontre autour de la mallette permet de rassurer les RU »

Les représentants des usagers sont souvent un peu dépassés par leur mission et impressionnés par leurs interlocuteurs. La mallette leur apporte des outils et des points de repère, mais elle est aussi l'occasion d'une rencontre conviviale avec le CISS et entre pairs, qui permet de les rassurer et de libérer la parole. Il faudrait pouvoir multiplier ces occasions de rencontres.

> Pour aller plus loin

CISS-Haute-Normandie
Pavillon Pillore (3^e étage)
CHU-Hôpitaux de Rouen
1, rue de Germont
76031 Rouen cedex

Tél. : 02 35 36 29 81

Courriel : hautenormandie@leciss.org

Documents joints : http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Classeur_RU.pdf



Une formation pour aider Les Patients Intervenants à agir dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient

Afin de renforcer la participation des malades aux programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), le Cerfep a développé, en région Hauts-de-France, une formation préparant à la mission de Patient Intervenant.

Fiche technique

Secteur : santé

Organisme porteur :
Centre de Ressources et de Formation à l'Éducation du Patient (Cerfep)/Carsat Nord-Picardie

Périmètre : région Hauts-de-France

Intitulé de la formation : formation « Patient Intervenant en éducation thérapeutique du patient »

Cibles : personnes atteintes de maladies chroniques, aidants, représentants

CONSTAT DE DÉPART

La participation des patients au déploiement des programmes d'Éducation thérapeutique du patient (ETP) est encouragée par les pouvoirs publics. Ces programmes visent à aider les patients et leur entourage à développer les compétences nécessaires pour gérer leur maladie de façon plus autonome, en cherchant à maintenir la meilleure qualité de vie possible.

Les patients impliqués dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de ces programmes sont appelés Patients Intervenants (PI). Si leur statut n'est pas encadré, ils sont tenus aux mêmes obligations de formation que les autres acteurs de l'ETP.

Dans la région Hauts-de-France, les professionnels de l'ETP recherchent constamment des patients, aidants ou représentants formés à l'ETP et souhaitant intervenir sur leur programme en tant que personnes ressources.

PÉRIMÈTRE

Afin de répondre à ces besoins, le Centre de Ressources et de Formation à l'Éducation du Patient (Cerfep), rattaché à la Carsat Nord-Picardie, a mis en place une formation « Patient Intervenant en éducation thérapeutique du patient ».

Elle est destinée aux patients, à leurs représentants, proches ou aidants, souhaitant s'impliquer dans la conception et le déploiement des programmes d'ETP.

GOVERNANCE

La formation a été conçue et dispensée par le Cerfep, dans le cadre de ses missions en direction des personnes atteintes de maladies chroniques, de leurs aidants et représentants.

L'accès à la formation passe par un entretien préalable permettant au patient de prendre du recul par rapport à son vécu, d'explorer ses motivations, d'identifier et de formuler ses habilités et compétences, et de se projeter en tant que Patient Intervenant (PI).

CONTENU DE L'ACTION

Une fois passé l'entretien d'inscription, le parcours de formation comprend :

- > deux journées d'« initiation » en présentiel permettant de travailler sur le rapport à la maladie, sur le projet d'intervention en ETP et les attendus des PI,
- > six jours de formation (en présentiel et à distance) permettant au patient d'acquérir les compétences attendues en ETP,

- > un stage d'observation (1/2 journée) et 1,5 jour de mise en situation permettant ensuite de mobiliser et développer les compétences dans la réalisation d'un bilan éducatif partagé (BEP) ou dans l'animation d'une séance collective d'ETP,
- > deux jours de formation en présentiel afin de clôturer la formation : les patients réalisent une évaluation de leurs compétences et rédigent un écrit réflexif sur leurs pratiques, leurs expériences et leurs projets d'intervention en tant que Patients Intervenants en ETP,
- > des échanges de pratiques sont également prévus compte tenu des besoins, après les expériences d'intervention en ETP.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

- Proposé par la CARSAT Nord-Picardie, la formation se déroule dans les locaux de cette dernière. Elle est à la charge d'une responsable pédagogique (mi-temps sur 7 mois) et sollicite le concours d'intervenants extérieurs : patient expert, art-thérapeute, psychologue, sociologue...
- Les stages sont encadrés par des conventions de stage et mobilisent des tuteurs. Ils ont été réalisés dans le cadre des programmes ETP en néphrologie, réadaptation cardiaque, VIH et cancérologie.
- La mise en place d'une procédure d'accompagnement des stages a permis d'en assurer le bon déroulement.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

10 patients présentant des pathologies diverses (VIH, cancer, diabète) ont suivi la formation. Plusieurs se sont désistés pendant le cursus, essentiellement pour des raisons personnelles. Au final, trois ont validé la formation et deux d'entre eux ont intégré une équipe éducative. Ils interviennent dans :

- > la co-animation des séances collectives d'ETP,
- > la rédaction des fiches pédagogiques des séances,
- > l'amélioration des techniques et méthodes pédagogiques et d'animation.

Grâce à leur vécu personnel, les Patients Intervenants apportent une plus value au programme d'ETP. Ils suscitent *de facto* la confiance de leurs pairs et aident les professionnels à clarifier leur discours. Il y a une vraie complémentarité entre le « savoir expérimental » et le « savoir scientifique ».

Leur présence permet également de faire évoluer, de part et d'autres, les représentations sur le statut et le rôle du patient dans le système de santé.

À l'avenir, les patients formés souhaitent créer un Collectif de Patients Intervenants afin de faire converger leurs compétences, de promouvoir leurs actions et de mieux répondre aux demandes des professionnels de santé ou de patients souhaitant s'impliquer dans l'accompagnement des malades chroniques.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- Faire reconnaître par les pouvoirs publics la formation des malades chroniques en tant qu'outil d'*empowerment* et levier de la démocratie sanitaire, dans le cadre des appels à projets (AAP, DGS, ARS) afin de monter les projets de formation ou de prendre en charge les coûts afférents.
- Proposer une formation mixte patients/professionnels afin de faciliter la reconnaissance des Patients Intervenants comme acteurs de l'ETP.
- S'assurer en amont de la motivation et des capacités d'engagement des patients dans le parcours de formation et d'intervention en ETP. L'entretien préalable est primordial.
- Consacrer une journée de la formation au travail « sur soi-même et son vécu de la maladie ». Elle permettra au patient de mesurer l'impact que peut avoir l'appel constant à son expérience de la maladie dans ses missions de Patients Intervenants.
- Proposer un tutorat ou un accompagnement personnalisé suite à la formation afin d'aider les Patients Intervenants à assurer leur missions et de trouver leur place au côté des professionnels.

Oana Solcan,
chargée de formation ETP

Par leur vécu, les malades apportent une valeur ajoutée aux soins »

Vivre avec une maladie chronique est source d'apprentissages. Par la gestion de leur maladie au quotidien, les malades acquièrent des savoirs susceptibles d'apporter une valeur ajoutée aux soins et à l'accompagnement des malades chroniques. Mais, pour ce faire, ils ont besoin d'un appui. C'est tout le sens de la démarche de formation du Cerfep.

> Pour aller plus loin

Cerfep - Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient

Carsat Nord-Picardie
11, allée Vauban
59662 Villeneuve-d'Ascq Cedex

Contact : Oana Solcan

Tél. : 03 20 05 74 51

Courriel : oana-loredana.solcan@carsat-nordpicardie.fr

Site Internet :
www.carsat-nordpicardie.fr
www.crcetp.fr

Voir également fiche initiative n° 4
Des Patients Intervenants impliqués dans le programme « Vivre avec le VIH » du Centre hospitalier de Tourcoing

La FéMaSaC publie un « Petit Guide de la participation en santé de proximité »

Impulser des démarches de participation en dehors de toute structure dans le domaine de la santé de proximité est une véritable gageure. Cette initiative franc-comtoise a permis d'associer patients, professionnels et institutionnels dans la réalisation d'un guide pour passer à l'action.

Fiche technique

Secteur : santé

Organisme porteur : FéMaSaC (Fédération des Maisons de Santé Comtoises)

Localisation : Franche-Comté

Cibles : tous publics

Partenaires : Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé, ARS Franche-Comté

CONSTAT DE DÉPART

Encouragée par la loi, la participation en santé se développe au travers d'instances de représentation des usagers dans les établissements (comme les Commissions des usagers ou CDU). Mais, au-delà de ces instances, la participation directe des citoyens à la santé « de tous les jours » n'est que peu développée, hormis dans certains centres de santé et quelques maisons de santé pluri-professionnelles.

De nouveaux enjeux de santé (vieillesse de la population, augmentation des maladies chroniques, développement des soins ambulatoires...) exigent pourtant une participation accrue des citoyens dans l'organisation des soins primaires. Mais comment impulser et organiser cette participation ? Avec qui ? Et avec quelles ressources ?

C'est pour répondre à ces questions qu'a été conçu le *Petit Guide de la participation en santé de proximité*, publié en 2015.

GOVERNANCE

L'initiative a été portée par la FéMaSaC (Fédération des Maisons de Santé Comtoises) et la FFMPs (Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé), avec l'appui de l'ARS Franche-Comté, qui ont constitué le comité de rédaction et de relecture du guide.

Le projet a été piloté par Patrick Vuattoux, un médecin généraliste exerçant en maison de santé et ayant soutenu la création d'une association d'usagers.

PÉRIMÈTRE

Si la réalisation du guide s'est appuyée sur un réseau d'acteurs de Franche-Comté, sa vocation comme son contenu sont de portée nationale.

CONTENU DE L'ACTION

Le travail de conception et de rédaction du guide s'est articulé autour de plusieurs phases :

- Des temps collectifs de réflexion et de production : trois réunions ont regroupé différents acteurs (élus, professionnels de santé libéraux exerçant seuls ou regroupés, associations de patients, représentants citoyens...) et un atelier de production organisé dans le cadre des journées nationales de la FFMPs à Tours en mars 2014.
- Des entretiens individuels réalisés avec des professionnels et des représentants associatifs.

- Une recherche documentaire, réalisée par la documentaliste du Centre régional de documentation en santé publique de Franche-Comté.

La matière recueillie au cours de ces phases de travail a été soumise à critique lors de diverses manifestations et a servi de base à la rédaction.

Le produit final est un document de 80 pages, organisé en deux parties :

- « Repères et définitions » : cette partie apporte des précisions sur les principaux termes gravitant autour de la participation en santé de proximité, dresse un bref état des lieux national et propose une vision de la participation en santé de proximité développée dans la seconde partie.
- « Des questions pour agir » : cette seconde partie propose des éclairages, des outils et des expériences pouvant aider à mettre en place des démarches de participation : pourquoi agir ? Avec qui ? À quel niveau ? Suivant quelles méthodes et à l'appui de quelles ressources ?

Le guide propose ainsi plusieurs entrées thématiques, de sorte que chacun (professionnel, usager, patient, institutionnel, élu, responsable associatif...) puisse l'utiliser en fonction de ses besoins.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

Au-delà du portage FéMaSaC/FFMPS, la réalisation du guide s'est appuyée sur :

- Le soutien technique et financier de l'ARS Franche-Comté (15 000 € en 2014 et 23 000 € en 2015), notamment pour la rémunération de deux prestataires spécialisés et l'indemnisation du médecin chargé du pilotage.
- L'implication active et bénévole des partenaires sollicités, tant au moment de l'élaboration que de la promotion du guide.
- Les ressources documentaires de l'IREPS Franche-Comté.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

La première édition du guide a été publiée en mars 2015.

Il a été diffusé à 200 exemplaires papier. Également disponible en ligne, il a été téléchargé plus de 2 000 fois.

Les différentes actions de promotion menées en Franche-Comté ont révélé un véritable intérêt de la part des acteurs auxquels se destine le support. Il est en revanche difficile pour l'instant d'en évaluer l'accueil et le degré d'appropriation dans d'autres régions.

Les promoteurs du guide sont demandeurs de retours d'expériences, qui permettraient éventuellement d'apporter des améliorations en vue d'une deuxième édition.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- Ce guide est le produit de l'intelligence collective. Sa pertinence et sa légitimité proviennent du croisement des regards et des expertises des différents protagonistes que sont les professionnels, les usagers, les patients, les acteurs institutionnels, les élus et les responsables associatifs.
- Au-delà de la réalisation, le principal enjeu réside dans la promotion et la diffusion de l'outil sur tout le territoire national, de manière à ce que l'ensemble des acteurs se l'approprient, individuellement ou collectivement.

Sophie Millot,
directrice de la FéMaSaC



Un outil de rencontre permettant d'ouvrir des possibles »

La démocratie et la participation ne se décrètent pas. Elles peuvent être accompagnées par des animateurs, bénévoles ou professionnels, qui sauront faire se rencontrer des acteurs de cultures différentes pour les amener vers un objectif commun. C'est là la vocation du guide : être un outil de rencontre permettant d'ouvrir des possibles.

> Pour aller plus loin

Fédération des Maisons de Santé Comtoises (FéMaSaC)

1, rue François-Charrière
25000 Besançon

Contact : Sophie Millot, directrice

TÉL. : 03 81 47 08 22

Courriel : contact@femasac.fr

Site Internet : www.femasac.fr
(Le Guide est téléchargeable en PDF dans l'onglet documentation)

Le groupe PULSE diffuse des outils adaptés pour faciliter la participation des usagers en difficulté de communication

Depuis 2010, des professionnels engagés dans le développement d'une communication alternative au sein de leurs établissements élaborent des documents ressources permettant aux usagers d'accéder à leurs droits fondamentaux et de participer.

Fiche technique

Secteur : handicap (polyhandicap, handicap mental)

Etablissement : Siège APF, département polyhandicap

Périmètre : France

Cibles : usagers en difficulté de communication

CONSTAT DE DÉPART

La loi du 2 janvier 2002 demande à l'établissement de remettre à l'utilisateur, à sa famille ou son représentant légal, le livret d'accueil, la charte des droits et des libertés et le règlement de fonctionnement. Elle prévoit aussi que l'utilisateur soit associé à l'élaboration du contrat de séjour et à la mise en œuvre du projet d'accompagnement individualisé.

S'ils ne sont pas adaptés, ces documents peuvent s'avérer incompréhensibles pour des usagers présentant certaines difficultés cognitives ou psychologiques.

Les personnes concernées sont nombreuses, mais souvent non identifiées car elles semblent comprendre le contenu des messages et peuvent être présentes, voire actives dans les réunions. Mais nombre d'entre elles sont perdues dans les sigles, peu conscientes de l'impact de leur choix dans leur projet ou enclines à confirmer la dernière parole prononcée.

PÉRIMÈTRE

Le périmètre du projet est d'envergure nationale. Il concerne les enfants et les adultes accueillis en établissements et services ne maîtrisant pas le langage écrit et/ou oral et ceux qui n'ont pas les capacités d'appréhender les concepts. Le projet bénéficie également indirectement aux usagers et familles non francophones, dont la précarité est renforcée par la barrière de la langue.

GOVERNANCE

Le projet est piloté par le département polyhandicap de l'APF. Il réunit :

- > une conseillère technique en communication alternative,
- > des professionnels de terrain (ergothérapeutes, orthophonistes, éducateurs spécialisés, psychologue) engagés dans le développement de communications alternatives au sein de leurs structures et repérés comme experts,
- > depuis 2013, une référente de communication alternative dans le handicap mental de l'Unapei.

Il s'appuie également sur le partenariat développé avec Arasaac, banque libre de droit de pictogrammes espagnols dédiée à la communication adaptée, qui invente des pictogrammes ou retravaille ceux qui existent et les mets gratuitement à la disposition du public.

CONTENU DE L'ACTION

Le groupe PULSE « Participation Usagers Loi Structures Établissements » élabore des documents nécessaires à la compréhension des droits des usagers et à leur participation effective. Les supports de communication adaptée du groupe PULSE associent des contenus faciles d'accès (facile à lire et à comprendre) et une iconographie avec pictogrammes qui permettent aux usagers concernés d'accéder aux textes écrits touchant à leurs droits.

Le groupe fonctionne en interaction régulière avec le terrain :

- > dans le repérage de nouveaux besoins et nouveaux thèmes de communication à travailler,
- > dans le recueil d'outils innovants qu'il valorise et diffuse,
- > dans les adaptations faites par les équipes des modèles proposés (par exemple un livret d'accueil).

Les premiers travaux ont porté sur les outils liés à la loi 2002-2 (charte des droits et libertés, contrat de séjour, règlement intérieur du CVS, livret d'accueil), puis sur des outils de prévention de la maltraitance. Récemment, le groupe s'est plus largement ouvert aux parcours, à la participation sociale et citoyenne, et aux valeurs républicaines (outil d'aide au choix concernant « l'après IEM », charte associative de l'APF, questionnaires de satisfaction...).

Les documents disponibles en ligne sont modifiables et personnalisables afin de s'adapter aux besoins et aux pratiques institutionnelles, ce qui génère un gain de temps considérable pour les équipes qui se les approprient.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

Les moyens mis en œuvre sont exclusivement sur du temps humain et des compétences.

- Temps de recherche et d'élaboration personnelle : 8 h/mois.
- Temps de coordination pour le porteur de projet : 16 h/mois.
- 4 réunions présentielles par an, visant à la mise en commun et la validation des travaux.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

Le groupe PULSE est de plus en plus sollicité pour présenter la démarche et les outils (réunions et colloques interassociatifs, presse spécialisée, recherche).

D'autres associations (dont l'Unapei qui a rejoint le groupe en 2013) apportent des expertises complémentaires. Cette ouverture à l'interassociatif sur le plan de la communication adaptée constitue une perspective d'enrichissement à laquelle l'APF est particulièrement sensible.

Les outils diffusés par le groupe PULSE dépassent le cadre du handicap : ils sont aussi utilisés par des structures intervenant auprès de familles en situation de précarité, ne maîtrisant pas ou peu la langue française, qui peuvent ainsi entrer en dialogue avec les équipes, comprendre leurs droits, effectuer des choix.

Cette réalité vient corroborer les engagements pris lors de la dernière Conférence nationale du handicap attestant que l'enjeu de la communication adaptée dépasse le cadre médico-social qui l'a vu naître et constitue un enjeu républicain d'égal accès aux droits et de citoyenneté.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- L'élaboration de ces documents nécessite des moyens en termes d'expertise et en temps humain qui reposent sur l'engagement du porteur de projet.
- Le développement, la diffusion et la promotion de la démarche et des outils, dont l'utilité commence à être connue et reconnue, ne pourra pas faire l'économie du soutien de partenaires institutionnels essentiels à son rayonnement (MDPH, Conseils départementaux, ARS, CNSA, etc.), à l'instar de celui apporté au Facile à lire et à comprendre (FALC) qui fait aujourd'hui référence en France et dans l'Union Européenne.

Elisabeth Cataix-Nègre,
conseillère technique en
communication alternative
APF, membre du groupe PULSE

*« Il faut accessible
la communication »*

*De même qu'il est nécessaire
de rendre la société accessible
aux personnes handicapées, il faut
« accessible » la communication
afin que tout un chacun puisse mieux
participer à ce qui le concerne »*

*Dans nos établissements,
la communication en vue
de la participation constitue
un axe de travail majeur, au cœur
du travail quotidien, à placer
à l'articulation du projet
d'accompagnement individualisé
et duprojetd'établissement.*

> Pour aller plus loin

**Les outils PULSE sont téléchargeables
gratuitement dans des versions
modifiables sur le blog participation
des usagers de l'APF :**

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

Topside ou la pairémulation au service de la participation des personnes handicapées intellectuelles

Expérimenté en France par l'Adapei 67, ce dispositif de formation vise à favoriser les situations de parrainage entre personnes handicapées intellectuelles afin de leur permettre de s'entraider et de profiter de leurs expériences mutuelles entre pairs.

Fiche technique

Secteur : handicap

Établissements : Adapei 67

Localisation : Bas-Rhin

Cibles : travailleurs d'Esat

Nombre de personnes impliquées :
9 personnes formées

Partenaire : Inclusion Europe

CONSTAT DE DÉPART

La pairémulation est une pratique basée sur la transmission d'expériences d'une personne handicapée autonome (pairémulateur) vers une personne handicapée en recherche d'autonomie (pairémulée). Adoptée en France dans les années 1990, l'expression est traduite du terme anglophone *Peer Counseling*.

C'est sur la base de ce principe de pairémulation qu'a été lancé, en 2011, le projet expérimental européen Topside, spécifiquement destiné aux personnes déficientes intellectuelles. L'enjeu est de former des « pairémulateurs » (formateurs ou parrains) qui pourront à leur tour apporter un soutien et une formation à leurs pairs, afin de les aider à prendre le contrôle de leur vie et à jouer leur rôle en tant que citoyen.

PÉRIMÈTRE

En France, le projet Topside est expérimenté depuis 2014 par l'Adapei du Bas-Rhin. L'association a pris le parti de déployer le projet au niveau de ses Esat qui comptent 800 travailleurs handicapés. À ce jour, 9 personnes handicapées ont été formées dans le cadre de l'expérimentation.

GOVERNANCE

À l'échelle européenne, Topside est piloté par Inclusion Europe, qui est à l'origine du projet. Cette association européenne, dont le siège est à Bruxelles, fédère des organisations représentatives des personnes handicapées intellectuelles et de leurs familles au niveau local, régional et national. Elle réunit 68 organisations membres, implantées dans 37 pays européens.

Outre la France, l'Allemagne, la Lituanie, le Portugal et la Belgique participent également à l'expérimentation de Topside.

CONTENU DE L'ACTION

La formation mise en place par l'Adapei du Bas-Rhin vise à développer, au sein de ses Esat, une forme d'accompagnement plus inclusive, s'appuyant sur l'échange autour des expériences entre pairs.

Exemple de mise en application : confier aux travailleurs d'Esat, plutôt qu'aux moniteurs d'atelier, l'accueil et l'accompagnement des jeunes venus d'IME/IMPro.

D'une durée de 3 jours, la formation se destine à des binômes composés d'un encadrant et d'une personne handicapée. Elle est co-animée par une personne handicapée préalablement formée. Son intervention permet d'illustrer les notions par des exemples tirés de son expérience personnelle.

L'objectif pour chaque stagiaire est de développer les compétences nécessaires pour être en mesure de former de futurs parrains à travers des mises en situations et des exercices en corrélation avec leur quotidien.

La formation comprend :

- > un travail autour des rôles de formateur et co-formateur,
- > l'élaboration du module de formation destiné aux personnes « pairémulées »,
- > sa mise en application par les binômes,
- > le déploiement du dispositif dans les établissements.

Après évaluation, chaque stagiaire se voit remettre une attestation de formation.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

- À l'Adapei du Bas-Rhin, l'expérimentation a mobilisé la responsable du Pôle Innovation et Développement de l'association, une formatrice spécialisée et une ouvrière d'Esat, devenue co-formatrice.
- La mise en place des formations et l'accompagnement de la personnes handicapée co-formatrice exigent un gros investissement en termes de temps (1 jour de formation = 1 jour de préparation).
- En raison des financements européens, l'expérimentation a dû faire l'objet d'un reporting très lourd.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

Pendant la période d'expérimentation, une ouvrière d'Esat, Nadine Heller, a d'abord été formée au rôle de co-formatrice. Elle a ensuite participé à la formation de 8 autres travailleurs d'Esat.

Au fil des sessions, Nadine a changé de posture et a acquis une grande assurance. Elle participe désormais à l'écriture des exercices et a commencé à intervenir comme co-formatrice dans des modules de formation hors projet Topside, financés par Unifaf.

L'expérimentation s'étant achevée en novembre 2016, l'Adapei du Bas-Rhin souhaite pérenniser la démarche et former un co-formateur dans chacun de ses établissements. Un projet d'autant plus ambitieux que l'association fusionne en 2017 avec les Papillons Blancs du Haut-Rhin.

En s'appuyant sur les compétences des pair-émulateurs déjà opérationnels, l'association organisera début 2017 des cafés-débats autour de l'élection présidentielle afin de permettre aux personnes handicapées d'en comprendre les enjeux et de les ouvrir davantage à la citoyenneté.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

Au terme de l'expérimentation, l'Adapei du Bas-Rhin souhaite encourager d'autres associations à adopter la démarche Topside. Pour démarrer, elle leur recommande de s'appuyer sur l'expérience menée en Alsace, la méthodologie et les outils proposés au lancement du projet (exclusivement en anglais) ayant nécessité un gros travail d'adaptation.

Il leur faudra par ailleurs trouver des sources de financement en se tournant notamment vers les OPCA.

Deux conditions de réussite à la mise en œuvre du projet :

- > la motivation des stagiaires pour apporter de l'aide à autrui, apprendre des choses nouvelles, échanger et se mettre en empathie avec les autres,
- > une mise en application concrète du dispositif afin de permettre aux stagiaires d'en mesurer l'intérêt et la portée au quotidien.

Judith Fischer,
responsable du projet Topside
à l'Adapei 67

Prendre la parole pour d'autres, moins à même de le faire »

La démarche Topside telle que nous l'avons abordée s'inscrit dans le cadre professionnel de l'Esat, mais nous sommes convaincus qu'elle incitera les usagers à s'exprimer, à partager leurs expériences, leurs envies, et à prendre la parole pour d'autres, moins à même de le faire.

> Pour aller plus loin

Adapei du Bas-Rhin

24, rue du Château
67380 Lingolsheim

TÉL. : 03 88 77 54 00

Contact : Judith Fischer

Courriel : j.fischer@adapei67.asso.fr

Sites Internet :

www.inclusion-europe.org
www.peer-support.eu

Adapei Formation prépare des élus de CVS à investir leurs fonctions

L'organisme de formation de l'Adapei 49 a développé un module destiné à aider les élus de CVS à s'appropriier leur rôle. Spécificité de cette intervention : elle est modulable et peut être élargie à tous les membres du CVS, familles et professionnels compris.

Fiche technique

Secteur : handicap

Organisme porteur :
Adapei Formation (Adapei 49)

Localisation : Angers, Cholet
et Saumur

**Établissements ciblés par
la formation :** Esat et IME

CONSTAT DE DÉPART

Depuis l'instauration des conseils de la vie sociale par la loi 2002-2, les établissements et service médico-sociaux procèdent, tous les trois ans, à l'élection des divers représentants appelés à siéger au sein de cette instance : personnes accompagnées, représentants des familles et des professionnels.

Pour les nouveaux élus, il n'est pas toujours aisé de se positionner : quel est le rôle d'un élu de CVS ? Comment le porter ? Avec quels outils ?

Ces questions sont d'autant plus complexes pour des personnes présentant un handicap intellectuel.

Pour y répondre, permettre aux élus de CVS de trouver leurs marques et de s'approprier leur fonction, Adapei Formation a mis en place une formation spécifique à leur intention.

PÉRIMÈTRE

Créé en 1990 par l'Adapei 49, Adapei Formation est un organisme de formation professionnelle ancré, à l'origine, dans les secteurs de travail adapté et protégé. Il a depuis élargi et diversifié ses activités, mais sa formation destinée aux élus de CVS reste principalement ciblée sur son public historique, les travailleurs d'Esat.

Adapei Formation est implanté à Angers, Cholet, Segré et Saumur.

GOVERNANCE

La formation proposée aux élus de CVS a la particularité d'être à géométrie variable. Elle est construite sur mesure en fonction de la nature et des besoins de l'établissement et des attentes des élus du CVS.

Selon les cas, elle peut concerner uniquement les représentants des personnes accompagnées ou être élargie à l'ensemble des membres du CVS, représentants des familles et des salariés inclus.

La construction de la formation est réalisée par la chargée de formation, en lien avec l'établissement et, parfois, avec les représentants de CVS eux-mêmes.

CONTENU DE L'ACTION

L'objectif de la formation est de permettre aux représentants des personnes accompagnées de comprendre et d'assumer pleinement leur mission d'élus au sein du CVS.

En amont de la session, la responsable de la formation évalue les besoins, analyse les derniers comptes-rendus de CVS et recense les outils existants.

Le contenu de la formation est défini en fonction du degré d'appropriation de l'instance par l'établissement et par ses élus.

- Travail de définition : qu'est-ce que le CVS ? À quoi sert-il ? Comme fonctionne-t-il ? Quel est le rôle de chacun au sein de l'instance ?
- Réflexion autour des outils à mettre en place pour organiser le travail des élus : réalisation de fiches, de classeurs, de boîtes à idée ; réflexion sur les supports de communication.
- Préparation des élus : apprendre à s'exprimer, à argumenter, à construire ses questions ; mieux appréhender la démarche de représentation de ses pairs.
- Selon les besoins, la formation peut durer de 1 à 3 jours. Elle est systématiquement organisée dans l'établissement.

Pour faciliter la compréhension et l'appropriation, les outils sont construits avec les stagiaires et personnalisés (logo de l'établissement, photos d'identité des participants).

La formation s'appuie sur le Facile à lire et à comprendre, la vidéo, les jeux de rôle...

MOYEN MIS EN ŒUVRE

La formation des élus de CVS en Esat intervient dans le cadre de la formation professionnelle continue. À ce titre, elle est financée par les Opca. Certains établissements la financent sur fonds propres.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

Parmi les thématiques de formation proposée par Adapei Formation aux travailleurs d'Esat, celle dédiée aux élus de CVS compte parmi les plus demandées.

Les effets généralement constatés suite à la formation sont les suivants :

- Une meilleure appropriation de la fonction d'élu de CVS.
- Une légitimation supplémentaire et une visibilité accrue des élus au sein de leur établissement ; la formation se déroule dans les murs de l'établissement, ce qui contribue à conforter les représentants dans leur rôle aux yeux de leurs pairs.
- Une approche à la fois plus collective et plus constructive de la part des élus.
- Pour l'établissement, un recentrage sur le cadre légal en matière de participation des personnes accompagnées. La formation est l'occasion de donner aux personnes accompagnées un rôle central qui ne leur est pas toujours accordé spontanément.

Isabelle Raimbault,
formatrice

« C'est à l'institution CVS de s'adapter aux personnes handicapées et non l'inverse »

Pendant les formations associant les représentants des familles, il faut souvent désamorcer des réflexes surprotecteurs envers les personnes handicapées. On s'entend dire, par exemple, qu'elles ne seraient pas capables de s'exprimer en réunion en raison de leur déficience. En réalité, elles le sont tout à fait. À condition que l'institution CVS s'adapte à elles. Et non l'inverse.

> Pour aller plus loin

Adapei Formation

12 bis, rue de l'Asile-Saint-Joseph
49000 Angers

TÉL : 02 41 88 63 27

Courriel :

formationangers@adapei49.asso.fr

Contact Formation CVS :

Isabelle Raimbault

Site Internet :

<http://adapei-formation.adapei49.asso.fr>



11 facteurs-clés

pour réussir un projet lié à la participation et la démocratie en santé

Dans leur grande diversité, les initiatives présentées dans ce « Carnet de route » témoignent de caractéristiques communes qui peuvent être lues comme autant de facteurs de réussite dans la mise en place d'un projet visant à promouvoir et/ou à développer la participation et la démocratie en santé.

Une légitimation de la place des personnes

- **Être convaincu de la richesse de l'expérience et de l'expertise des personnes accompagnées.**
- **Asseoir la légitimité des personnes engagées dans les projets** (élus de CVS, représentants en CDU, patients intervenants, pairémulateurs...) à travers la formation, la valorisation de leur fonction, la définition d'un statut...
- **Mettre en place les conditions d'accompagnement collectif et individuel afin d'entretenir la motivation des personnes engagées** sur la durée et de leur permettre d'assumer efficacement et sereinement leurs responsabilités.
- **Associer les personnes les plus fragilisées et/ou handicapées** en prenant le temps de s'adapter à leurs besoins et en mobilisant tous les accompagnements nécessaires.

Une adaptation des organisations et des outils

- **Assurer une dynamique permanente de souplesse et d'adaptation aux publics concernés**, notamment plan organisationnel : accessibilité, prise en compte de la disponibilité, de la fatigabilité, des temps d'assimilation.
- **Développer une communication adaptée, quels que soient les publics ciblés** : rendre les discours et le jargon professionnel intelligibles, inventer et développer des outils alternatifs : médiation par le dessin, facile à lire et à comprendre, pictogrammes... Parallèlement, faciliter et soutenir l'expression de tous.
- **Miser sur les possibilités d'innovation offertes par le numérique** qui présente de nombreux atouts : participation à distance, mobilisation des jeunes etc.

Une conduite de projet structurée

- **S'appuyer sur une volonté politique** tant au niveau des associations et des établissements impliqués qu'à l'échelle institutionnelle.
- **Associer et/ou impliquer systématiquement l'ensemble des acteurs concernés par le projet** : usagers, familles/parents, professionnels, institutionnels. Toutes les parties prenantes doivent adhérer et venir nourrir la dynamique collective.
- **Le projet ou l'initiative doivent aboutir à des résultats concrets et positifs**. C'est à cette condition que les personnes impliquées auront le sentiment d'être entendues. À l'inverse, il est contreproductif de créer des attentes auxquelles on n'a pas les moyens de répondre.
- **Inscrire la démarche dans la durée** afin de permettre aux participants de se l'approprier, de se former et d'investir leur rôle.

Glossaire

AAP

Appels à projets en santé

Arasaac

Portail aragonais de la communication améliorée et alternative (El portal aragonés de la comunicación aumentativa y alternativa)

ATD Quart Monde

(Agir Tous pour la Dignité) Quart Monde

APF

Association des paralysés de France

ARS

Agence régionale de santé

CA

Conseil d'administration

CD

Conseil départemental

CDU

Commission des usagers (ex-CRUQPC)

Carsat

Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail

Cerfep

Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient

CHIC

Centre hospitalier intercommunal de Créteil

CHSCT

Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail

CLAN

Commission de liaison alimentation nutrition

CLUD

Comité de lutte contre la douleur

CNCPH

Conseil national consultatif des personnes handicapées

CNSA

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CNU

Conseil national des usagers (APF)

CRU

Conseil régional des usagers (APF)

Coderpa

Comité départemental des retraités et personnes âgées

CRUQPC

Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

CVS

Conseil de la vie sociale

CVS.D

Conseil de la vie sociale départemental

DGS

Direction générale de la Santé

DP

Délégués du personnel

Ehpad

Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EA

Entreprise adaptée

Esat

Établissement et services d'aide par le travail

ETP

Éducation thérapeutique du patient

FALC

Facile à lire et à comprendre

FéMaSaC

Fédération des maisons de santé comtoises

FFMPS

Fédération française des maisons et pôles de santé

Gepso

Groupement national des établissements publics sociaux et médico-sociaux

IEM

Institut d'éducation motrice

IME

Institut médico-éducatif

Ireps

Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé

IRPTH

Instances représentatives du personnel travailleur handicapé

MDPH

Maison départementale des personnes handicapées

PI

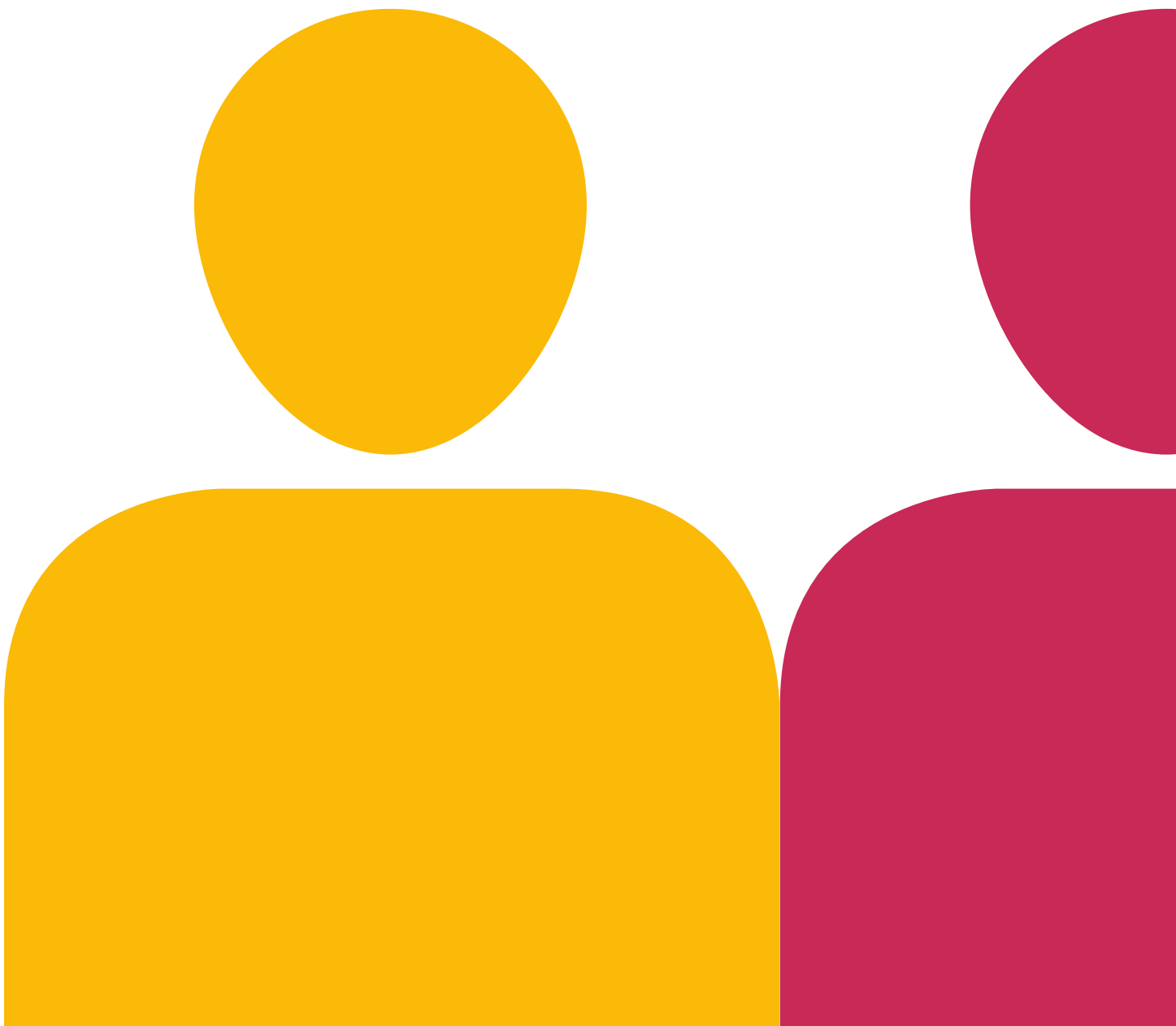
Patient intervenant

Pulse

Participation Usagers Loi Structures établissements (Association des paralysés de France)

RU

Représentant des usagers



Participations

et démocratie
en santé

Retrouvez le projet Participations et démocratie
en santé sur internet :

[http://participations-democratie-en-sante.
blogs.apf.asso.fr/projet.html](http://participations-democratie-en-sante.blogs.apf.asso.fr/projet.html)



Un projet piloté par :



En partenariat avec :

