



# Journée inter-CVS Bretagne

## Saint-Brieuc / Ploufragan

### 8 juillet 2016

#### UN COMITÉ DE PILOTAGE :

- APF
- CEHB
- CISS Bretagne

**UNE INVITATION** transmise à l'ensemble des associations Médico-sociale du champ du handicap oeuvrant sur la région Bretagne.

#### LES PERSONNES PRÉSENTES :

80 personnes : une présence importante des représentants de CVS (usagers et parents) , des professionnels d'ESMS, des représentants d'usagers en CDU (membres du CISS)

#### ORGANISATION DE LA JOURNÉE

La journée s'est partagée en deux temps :

- La matinée a été consacrée aux échanges

sur les pratiques des CVS : l'organisation, les initiatives de terrain et les manques que l'on pouvait observer. Une trame rappelant les différentes obligations réglementaires des CVS (en facile à lire et à comprendre) a été distribuée à chaque participant.

- L'après-midi était axée sur l'accès à la santé et sur les modalités possibles d'interpellation des représentants des usagers qui siègent dans les différentes instances notamment du sanitaire par les représentants des CVS. La base des échanges s'est faite à partir de la Charte Romain Jacob.

#### Modalité :

Le matin : Présentation de la journée et des thèmes à aborder.

Quatre ateliers ont été mis en place avec les mêmes questions à traiter.

L'après-midi : Présentation de la Charte Romain Jacob.

Echange en quatre ateliers.

Présentation de deux expériences :

- La représentation du CISS
- Le centre buccodentaire de Jangé.

#### LES PARTICIPANTS :

Autour des tables sont représentés divers établissements (ESAT, foyers, IME, SESSAD, SAVS-SAMSAH), appartenant à différentes associations intervenant auprès de publics dont les déficiences principales sont différentes. Les approches et les problématiques sont donc très diversifiées.

## 1. ATELIERS D'ÉCHANGES SUR LES PRATIQUES DE CVS

### La fonction des CVS

Les réunions de CVS sont considérées comme des moments importants dans la vie de l'établissement et l'occasion d'un vrai travail sur la citoyenneté, en particulier dans les établissements accueillant les plus jeunes.

Par contre, la « publicité » qui est faite sur le CVS et ses missions au sein des structures peut être très variable : d'un passage régulier des représentants du CVS au sein de l'établissement pour recueillir les questions des usagers à une méconnaissance de l'existence du CVS au sein d'une structure par un usager arrivé depuis quelques temps.

### Qui vient au CVS

- Les usagers
- Les professionnels
- Les parents
- Les invités

Le nombre de participants est souligné comme un élément important de la dynamique du CVS. Il est fait état cependant de la difficulté parfois à avoir des candidats, ceci étant surtout vrai dans les services à domicile. Cette carence pouvant entraîner une dynamique moindre au sein du conseil.

### LA REPRÉSENTATION DES FAMILLES

Globalement, les parents/familles sont représentées dans les établissements.

Les usagers d'un ESAT précisent toutefois avoir choisi de ne pas leur ouvrir le CVS, considérant que les discussions menées au sein l'instance concernent leur quotidien professionnel où la famille n'a pas à intervenir. Cette démarche peut se retrouver dans certains foyers. Par contre, a été fait la remarque suivante : « *quand un représentant de famille est présent, cela ne peut être un membre de la famille d'un usager présent en CVS* ».

Toujours concernant les parents, il est précisé qu'il reste difficile de les mobiliser pour des raisons de disponibilité, d'horaires, de contraintes en termes de déplacements ou de connaissance du fonctionnement du CVS. Un parent président de CVS témoigne assumer la fonction depuis 4 ans, dans l'IME où est scolarisée sa fille, faute d'autre candidats. Depuis qu'il exerce son mandat, il n'a été sollicité que deux fois par d'autres parents.

Il est remarqué à différents endroits que ce sont les horaires des salariés qui déterminent l'horaire des CVS qui entraîne un décalage important entre les horaires de travail des professionnels, la disponibilité des usagers et celle des familles.

### LES PERSONNES EXTÉRIEURES :

Leur présence n'est pas toujours régulière. Ce sont les représentants de l'association gestionnaire et de la commune qui sont le plus souvent présents.

- Les représentants de l'association gestionnaire : des représentants du Conseil d'Administration de l'association, voire son président, qui viennent, à l'occasion, « prendre la température » de l'établissement.
- le maire ou un élu de la commune d'implantation de la structure. Il est même signalé que des réunions d'un CVS ont pu avoir lieu à la Mairie. La présence des élus municipaux est fréquemment citée et elle est appréciée surtout en fonction de certains sujets notamment concernant l'établissement et son environnement.
- des experts qui interviennent ponctuellement pour venir expliquer certains sujets techniques (les régimes de tutelle et de curatelle etc.)
- des acteurs locaux, sollicités pour présenter un projet d'aménagement voisin : exemple, l'installation d'une chaufferie à bois expliquée aux résidents d'un foyer, inquiets d'éventuelles nuisances, les modalités d'accès à une nouvelle salle omnisport...
- des usagers ou des parents non élus, invités pour évoquer un sujet précis ou à venir découvrir le CVS afin de susciter d'éventuelles vocations d'élus.

### Préparation CVS / Ordre du jour

Les pratiques sont là aussi très variables d'un établissement à l'autre.

### LA RÉCEPTION DES QUESTIONS ET DES SUJETS :

Les modalités de recensement des questions des usagers pour élaborer l'ordre du jour du CVS sont très variées. Une question se pose pour certains représentants quand il s'agit de réceptionner la parole des personnes ayant une communication difficile ou les personnes le plus lourdement handicapées : comment les interroger sur ce qu'ils veulent dire, demander ? Comment interpréter leurs propos ? Comment les restituer ?

Quelques exemples :

- Les personnes en situation de handicap font la liste des questions qu'elles souhaitent voir aborder.
- Dans des établissements il est noté que des élus tiennent une permanence pour recueillir les questions à soulever.
- Dans un établissement, une réunion mensuelle des résidents permet de recenser les questions des usagers.
- Dans un établissement, les représentants font « le tour » des usagers pour réceptionner les questions.
- Le système de la boîte à idée est aussi largement répandu
- Un président de CVS a mis en place une adresse e-mail où chacun peut le solliciter ou lui faire parvenir ses doléances.
- Dans une structure, une réunion préparatoire est proposée aux usagers avant chaque CVS. Réunion animée par le pré-

sident du CVS accompagné d'abord par un professionnel et maintenant par un adhérent de l'association n'ayant pas d'attache avec la structure. Ceci pour permettre au plus grand nombre de s'exprimer et de libérer la parole.

- Il est remarqué que dans l'ordre du jour c'est souvent le directeur qui intervient. Il n'est jamais traité de situations individuelles, les représentants en CDU des établissements sanitaires soulignent que cela est une grosse différence avec le fonctionnement de la CDU hospitalière qui aborde les sujets individuels. ce qui est différent des CDU des secteurs sanitaires.

Généralement les sujets abordés sont très internes à l'établissement. Il est même observé parfois que des sujets quelquefois très basiques (du fonctionnement au quotidien) viennent en CVS alors qu'ils devraient être traités directement par l'établissement.

### La rédaction de l'ordre du jour

Le rapport à la direction de l'établissement est souligné comme un élément déterminant dans cette vie d'un CVS. Il influe dans l'élaboration de l'ordre du jour et dans l'animation du CVS. On note en effet que des représentants d'usagers expriment la place importante prise par la direction, soit de manière complémentaire aux élus soit parfois d'une manière vécue comme trop prégnante par les usagers. D'autres parlent d'une direction aidante, permettant à chacun de prendre une place dans cette instance.

La rédaction de l'ordre du jour à proprement parler soulève de nombreuses questions : un participant rappelle que, selon les textes, la rédaction de l'ordre du jour est une prérogative du président du CVS, mais plusieurs personnes, évoquent qu'il existe un certain flottement sur ce point dans le fonctionnement de CVS.

La direction de l'établissement ne risque-t-elle pas de prendre l'ascendant, de faire pression, d'imposer ses vues ? Les élus usagers sont-ils toujours en mesure de défendre leurs idées ?

Une présidente (parent) reconnaît de petits tiraillements avec la direction sur la rédaction de l'ordre du jour ; des usagers d'un établissement affirment que le leur est rédigé d'autorité par leur direction.

A contrario, des usagers exposent des ordres du jour élaborés en commun et négociés ou Un président de CVS explique pour sa part organiser une réunion préparatoire avec les seuls usagers « afin de libérer la parole » et rédiger lui-même l'ordre du jour. Il précise toutefois que son mandat s'exerce « dans un climat de confiance et de coopération avec la direction. » Une autre élue rapporte l'échec d'une expérience similaire dans son établissement. Elle considère que l'appui des professionnels reste indispensable dans la préparation du CVS.

Quel équilibre trouver pour préserver l'autonomie et la liberté de parole des usagers ?

Les limites des sujets sont assez clairement définies au regard du champ de compétence du CVS: pas de situation individuelles, pas de questions sur les droits RH...

### L'ANIMATION DE LA RÉUNION DU CVS

L'animation est du ressort du président mais ce n'est pas toujours le cas dans l'ensemble de la réunion. En effet sur un certain nombre de sujets le directeur interviendra d'emblée alors qu'il n'est présent qu'à titre consultatif

**Présidence** : plusieurs IME font état d'une présidence partagée entre représentants des parents et représentants des jeunes (président(e) + président(e) adjoint(e)), l'un d'eux soulignant l'importance symbolique de confier la présidence à un jeune, même s'il n'est pas totalement en mesure de l'assumer.

Il est souligné par des représentants que le CVS peut faire l'objet d'enjeux de pouvoirs et que certains parents peuvent être tentés d'oublier l'intérêt général au profit de problématiques individuelles.

Dans certains CVS, il est distingué un statut différent entre les professionnels présents en tant que représentants des personnels au sein du CVS et des professionnels qui ont là pour aider à l'expression des représentants des usagers mais ce n'est pas toujours le cas.

## Rédaction des comptes-rendus

On retrouve les mêmes questionnements que pour la définition de l'ordre du jour. Qui écrit le compte-rendu et dans quelles conditions ?

En principe, le compte-rendu (CR) doit être rédigé et diffusé le plus tôt possible après la réunion de CVS. Délai idéal : 15 jours.

Dans les faits, ce délai est souvent beaucoup plus long. Il arrive que des CR soient seulement communiqués lors de la réunion de CVS suivante, ce qui enlève tout intérêt à la démarche, certaines décisions ayant déjà été appliquées.

Un parent président de CVS en IME note que dans son établissement, aucun CR n'est rédigé à l'intention des jeunes. Il s'interroge sur les moyens de procéder. Plusieurs méthodes sont évoquées :

- Un établissement rédige ses comptes-rendus en langage facile à lire et à comprendre (FALC), un autre utilise des pictogrammes. Il est souligné que ce type de compte-rendu est également utile pour des parents maîtrisant mal le français et oblige à un véritable effort de synthèse, profitable à tous.
- Mais l'exercice a ses limites : le FALC exige une vraie technique d'écriture (et donc une formation adéquate).
- Quant aux pictos, il n'existe pas, à ce jour, de base de données unifiée.
- Un président de CVS présente le CR sous deux formes différentes : il en réalise d'abord une version rédigée, puis la soumet à un logiciel de traduction vocale qui permet d'obtenir une version audio en mp3 accessible au plus grand nombre (personnes malvoyantes, personnes ne maîtrisant pas la lecture...).
- Il est également question d'un établissement où le CR est réalisé en vidéo par des usagers sous la forme d'un journal TV. Les bénéfices : accessibilité, attractivité, dimension pédagogique.

Plus largement, il est souligné que le CR constitue en soi un outil de communication et de promotion du CVS auprès des usagers et des familles. Certains CVS possèdent leur propre logo, leur permettant d'être immédiatement identifiés.

Dans certaines associations, les comptes rendus des CVS sont remontés au Conseil d'administration, dans une autre un Comité national des usagers a été créé et les réceptionne.

Les CR sont bien du ressort des présidents et des secrétaires. Ils sont par contre souvent complétés par le directeur quand il s'agit de préciser des points techniques qui ont été abordés. Les réponses sur des difficultés sont données par le directeur aux personnes accompagnées. Il est important que ces réponses

aux questions soient données rapidement. Il est en effet difficile de devoir attendre la réunion suivante. Les CR sont transmis au siège de l'association mais ce n'est pas le cas partout. **Les CR doivent être aussi restitués sous des formes accessibles à tous même si aucune technique n'est entièrement satisfaisante.**

## Initiatives inter-CVS

Il existe des initiatives d'inter CVS dans diverses associations mais il s'agit d'inter CVS internes à l'association.

Il est souligné l'importance de trouver la bonne configuration dans les projets inter-CVS en précisant que les préoccupations des élus sont très différentes entre les établissements : on n'aborde pas les mêmes problématiques en IME, en ESAT ou en foyer.

Dans une association, il existe un Conseil national des usagers (CNU) qui regroupe des présidents de CVS.

Dans une autre association, il est organisé une assemblée générale annuelle des usagers, à l'échelle de l'association, au cours de laquelle chaque président de CVS prend la parole. L'événement a une certaine ampleur puisqu'il est organisé sur deux jours.

Une autre association évoque pour sa part des échanges et des analyses de pratiques réguliers entre professionnels sur la conduite du CVS.

Dans une association, il existe un club des présidents de CVS sachant que tous les CVS sont présidés par un représentant d'usagers. Il y a dans ce cas un intranet qui est en place et une charte de bonne conduite.

S'il existe donc des inter-CVS intra-associatifs, l'expérience d'aujourd'hui d'inter-CVS inter-associatif est une première !

« *L'intérêt d'une journée d'échanges comme celle-ci est de pouvoir confronter nos pratiques d'un établissement ou d'une association à l'autre. Il faudrait pouvoir renouveler cette expérience plus souvent* », note une participante. Son avis reflète bien celui des autres participants. Il existe un vrai besoin en termes de partage d'expériences inter-CVS.

## Quels besoins pour les élus de CVS ?

Il est unanimement reconnu que le statut du CVS, tel qu'il est défini par la loi, reste relativement flou : chaque direction d'établissement peut donc l'interpréter à sa manière et faire le strict minimum en la matière. Un participant fait d'ailleurs remarquer que dans le cadre des évaluations externes, le CVS n'est envisagé que par le prisme du minimum légal.

Dans ce contexte – et c'est l'un des besoins exprimés par les participants – il importe que les élus de CVS soient formés (et informés) sur leurs droits, leurs prérogatives et leurs missions afin d'être en mesure d'exercer leur mandat en toute légitimité et de se poser en véritable interlocuteurs de la direction de l'établissement.

À ce titre, il a été rappelé que le CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé) et le CEHB le Comité d'entente handicap Bretagne, organisent des formations pour les représentants d'usagers.

Un président de CVS très informé et expérimenté explique avoir rédigé des fiches pratiques (au format papier et numérique) à destination de ses co-élus.

Des associations ont également rédigé des guides pour les représentants de CVS et pour les usagers.

Certains usagers soulignent pour leur part l'importance de formations ou d'un soutien apporté en vue de les aider, notamment, à s'exprimer en réunion.

Enfin, la question d'un véritable statut d' élu CVS est mentionnée par un parent : ce statut permettrait de justifier une absence auprès de son employeur pour participation aux réunions de CVS.

Les difficultés liées aux capacités de s'exprimer, les difficultés de mémoriser ou d'attention sont exprimées. Il est donc nécessaire de trouver des moyens d'adaptation. Il est évoqué par certains représentants une certaine lourdeur de la mission d'où un besoin de partage de responsabilités

Il n'existe que peu d'information entre les membres des CVS et des représentants des usagers. Il existe parfois des tableaux des représentations mais ce n'est pas systématique. Il est souligné l'existence de tableaux mais ce n'est pas systématique.

## Questions diverses

- Existence d'ateliers des familles qui traitent du fonctionnement des établissements et de leurs missions. cela permet de faire appel à candidature pour la représentation en CVS. Pour les candidatures, il est évoqué une vidéo qui permet de bien préciser ce qu'est un CVS et le rôle des représentants.
- La prise en compte du rôle des aidants et de leur place en CVS est interrogée.

## Conclusion

L'instance CVS est reconnue comme importante par tous. Par contre, la dynamique du CVS est encore souvent tributaire de la direction de l'établissement même si la volonté associative est souvent d'en faire un outil de réelle représentation des usagers.

Le champ d'action des CVS semble bien cerné même si parfois il peut se limiter un peu trop au fonctionnement pratico-pratique du quotidien de l'établissement.

La question de la représentation des usagers, de la réception de la parole de chacun, de la diffusion des comptes rendus de manière compréhensibles pour tous est soulevée.

La formation des représentants est souvent ressentie comme un besoin. Si des formations existent, il y a soit méconnaissance soit parfois un problème de disponibilité ou de fatigabilité.

Enfin, la rencontre en inter CVS est reconnue par tous comme enrichissante notamment par l'échange des bonnes pratiques.

## 2. ACCÈS AUX SOINS ET À LA SANTÉ

### Présentation de la Charte Romain Jacob

Cette deuxième partie de la journée s'ouvre sur une brève présentation de la Charte Romain-Jacob. Il ressort clairement qu'elle reste très largement méconnue et peu diffusée, dans les établissements médico-sociaux comme dans les établissements de santé.

### Ateliers

Sur les 4 élus CDU (Commission des usagers) présents, un seul a connaissance de la charte et l'a affichée dans l'établissement de santé où il est élu. Le contenu de la charte n'a été abordé dans aucune des CDU où siègent les personnes présentes.

Ils précisent toutefois que la diffusion de la Charte Romain-Jacob n'a de sens que si elle est réellement appliquée et accompagnée d'une véritable démarche de sensibilisation/formation des professionnels.

Parmi les participants, la question de l'accès aux soins et à la santé interpelle davantage les parents que les usagers présents autour de la table. Leur vécu en la matière est manifestement très douloureux. Ils évoquent de façon unanime « un parcours du combattant ».

Si les expériences sont diverses, les témoignages mentionnent tous le sentiment général d'une absence d'écoute de la part des professionnels de santé et un refus de reconnaître l'expérience et la compétence des parents quant à la santé de leur enfant.

De cette non-communication découlent des pertes de temps dans la formulation des diagnostics, des erreurs de médication voire des situations de maltraitance traumatisantes pour les enfants comme pour les parents.

Il est également question de difficultés rencontrées en matière d'accessibilité et de situation de refus de soins.

Les solutions envisagées :

- L'utilisation de livrets de liaison
- La formation des professionnels de santé et la création d'unités spécialisées
- la nécessité d'établir un cadre conventionnel entre associations et établissements de santé (mais un cadre qui doit être appliqué !)
- L'instauration d'une écoute des parents et d'une meilleure coordination entre professionnels de santé et professionnels du médico-social (question de l'accompagnement pendant les soins).

Le projet Handident (accès aux soins bucco-dentaires) est mentionné. Les initiatives de ce type devraient être multipliées. Mais il est précisé que la formation des professionnels et la mise en place de matériel adapté ne suffisent pas. Dans certains cas (notamment dans le contexte du handicap mental), la prise en charge d'une personne handicapée demande du temps. Ce temps de consultation plus important a un coût qui doit être pris en compte.

Les participants soulignent que la médecine libérale est un peu plus accessible que l'hôpital dans la mesure où il est plus facile de choisir un médecin de ville sensibilisé au handicap, d'établir une relation avec lui et de préparer les rendez-vous.

Concernant le milieu hospitalier, ils constatent une forte volonté des soignants d'être formés sur l'accueil et la prise en charge des personnes handicapées.

Autre levier important : la sensibilisation des élus CDU.

Ces derniers rappellent qu'il existe des outils de communication tels que le livret d'accueil et le questionnaire de sortie, mais que les usagers ne se les approprient pas. L'existence même de la CDU est d'ailleurs assez peu connue. Les rares fois où ils sont sollicités, les élus sont interpellés sur les questions liées à l'alimentation ou interrogés sur des objets perdus ! Jamais, en revanche, sur la qualité des soins.

### **Présentation de deux expériences**

- La représentation du CISS
- Le centre buccodentaire de Janzé.

La journée se termine à 16H30.

