

Conclusions du projet

Pour une participation effective des personnes accompagnées dans le champ médico-social et la santé

La participation à ses propres choix de vie et à la vie de la cité est, pour chacun d'entre nous, l'une des premières reconnaissances que l'on nous accorde en tant que personne. Le pouvoir de s'exprimer et de porter une parole collective fait partie de nos droits les plus fondamentaux.

Fragilisées par leur isolement, la méconnaissance de leurs droits et par l'absence d'organe représentatif inter-organisation, les personnes accompagnées dans le champ médico-social et sanitaire se sentent insuffisamment informées et associées aux décisions qui les concernent. La participation insuffisante au débat public sur des enjeux en lien avec leurs problématiques doit conduire à repenser plus globalement le dispositif public de démocratie en santé. Les espaces de démocratie sanitaire sont souvent inaccessibles et incompréhensibles pour de trop nombreuses personnes, et laissent de fait peu place aux sujets qui les concernent.

L'expertise d'usage s'acquiert tout au long de la vie. Elle constitue une ressource précieuse pour l'amélioration des réponses proposées et le développement de nouvelles réponses. Ce savoir expérientiel est encore trop peu valorisé et capitalisé. Derrière le terme d'« usagers », une diversité d'acteurs riches d'identités et d'attentes propres doit pouvoir s'exprimer et contribuer à façonner le système de santé de demain, en offrant notamment une meilleure articulation entre le soin et le prendre soin.

Durant un an, le projet « Participations et démocratie en santé » a donné la parole aux personnes accompagnées dans les établissements médico-sociaux et de santé et à leurs accompagnants et leurs familles, sur les conditions de leur participation et de leur représentation. Forts de ces retours, les portes paroles des personnes accompagnées ici réunis demandent aux pouvoirs publics et aux acteurs du champ de la santé :

- de s'engager à soutenir et pérenniser une dynamique naissante et fructueuse, qui valorise l'intelligence collective des personnes accompagnées ;
- de mettre en place une politique volontaire de promotion de la participation de tous, conforme à la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées et aux orientations de la Conférence Nationale de Santé.

Suite aux rencontres régionales et aux nombreux échanges initiés tout au long de l'année 2016, les principaux éléments qui ont pu émerger s'articulent autour des propositions suivantes :

PARTICIPATION ENRICHIE **Améliorer la participation et l'expression en établissement et service autour des dispositifs déjà existants (CVS et CDU)**

● Se saisir du dispositif légal de représentation (CVS/CDU) pour faire vivre une véritable démocratie interne au sein d'un établissement ou service.

- > « Les textes de loi ne suffisent pas pour faire vivre une instance de participation. »
- > « Le levier énorme, c'est l'implication de la direction. On peut tout à fait faire vivre une instance de participation, mais sans la prendre en considération. »
- > « Oui les demandes sont prises en compte. Par exemple, il y a eu la demande du CVS de faire quelque chose pour les handicapés vieillissants qui ont du mal à se déplacer : ils ont aujourd'hui des fauteuils plus adaptés. Après, il y a des demandes qui sont plus difficiles, dès qu'il y a des investissements en jeu. »
- > « Dans mon établissement de santé, on organisait des permanences régulières pour recueillir les plaintes et suggestions des usagers. »
- > « La CDU c'est plus délicat, on est patient, on est malade seulement pour un temps. Toutefois, elle a permis à certains établissements de santé de prendre conscience des problèmes. On part du principe que tout vaut la peine d'être dit. »
- > « Certaines familles ne veulent pas s'investir dans le CVS par peur des représailles, elles ont peur qu'il y ait une sorte de "vengeance" », parce qu'on dit des choses qui ne vont pas. »

● Soutenir des formes alternatives de participation pour que la représentation des personnes à domicile soit effective.

- > « L'enjeu de communication du fait que nous soyons un service à domicile 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. »

● Permettre aux dispositifs existants d'être davantage intégrés dans le débat public et sollicités dans les projets locaux.

- > « Nous on a voulu inviter une élue politique du département au CVS, la direction a refusé. »
- > « Il faut aller vers l'extérieur, essayer de faire venir d'autres personnes. »
- > « Notre président de CVS a été élu au Conseil Municipal. Il y a donc un très bon partenariat avec la Mairie. »

● Améliorer l'implication des personnes accompagnées dans les actions de représentation et les instances représentatives.

- > « On a souvent du mal à récolter des retours des usagers. Les personnes ne se sentent pas concernées, chacun règle son problème dans son coin. On a du mal à trouver des élus. »
- > « En CDU la durée de séjour des patients fait beaucoup varier leur implication. »





PARTICIPATION ÉTENDUE

Compléter et enrichir le dispositif de démocratie en santé existant par des espaces d'expression directe des personnes et des dynamiques de participation hors des murs

● **Créer des passerelles entre CVS, CDU et représentants politiques en CRSA, pour permettre une acculturation progressive sur des enjeux communs de représentation.**

- > « Cela me gêne qu'on parle en mon nom. Les liens existent seulement dans le sanitaire : les CDU doivent adresser leur bilan annuel. Les représentants ou ARS pourraient nous adresser un courrier, un questionnaire annuel, ou demander des éléments de bilan d'activité. Cette remontée est à organiser. »
- > « On est bien content de nous trouver dans l'établissement, mais au-delà on ne veut pas de nous. Il faudrait créer des espaces de démocratie participative des usagers pour que l'ARS puisse nous écouter. »
- > « On ne connaît pas les instances de démocratie en santé : CRSA, CRUPC, CDU, ARS, CISS, je ne connaissais pas ces acteurs, il nous faut être mieux informés. »

● **Intégrer davantage les personnes accompagnées aux évolutions des politiques de santé et dans la conception et la programmation de l'offre de service.**

- > « Ce serait bien de pouvoir se mobiliser avec les pouvoirs publics. »
- > « Pour peser il faut être dans un rapport de force. Seule la presse, les réseaux sociaux ou une manifestation permet de peser sur la politique de santé. »

● **Créer les conditions de réussite de la participation des personnes accompagnées en décloisonnant l'expression et en ouvrant des espaces d'échanges au-delà de leurs structures.**

- > « C'est bien de se connaître et de parler de nos expériences. Cela développe l'esprit de communauté. Les représentants ne parlent pas suffisamment entre eux. Il y a un manque de solidarité. Je plaide vraiment pour qu'on puisse davantage échanger entre représentants. »
- > « 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. Pour avoir du poids, il faut faire de l'inter-associatif. »

● **Valoriser « l'expertise d'usage » ou « le savoir expérimental » des personnes pour améliorer la qualité des soins et de l'accompagnement.**

- > « 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. »



SOUTIEN À LA PARTICIPATION

Développer les outils favorisant l'expression des personnes

● **Promouvoir une culture de communication adaptée et de pair-émulation, permettant aux personnes de mieux comprendre leurs droits et davantage participer au débat public.**

- > « Chaque interlocuteur a son jargon, on ne parle que par sigle, et on ne comprend rien. En plus, lorsqu'on change de secteur, on change de sigle. »
- > « En CDU, il est plus difficile de rendre compte du mandat vers les usagers car on ne les voit pas. J'essaye d'aller à la rencontre des usagers, j'ai aussi ouvert une boîte mail et une boîte aux lettres mais cela ne marche pas très bien. »
- > « Nous on fait un compte-rendu qui a des couleurs, très visuel : vert c'est réglé, orange c'est en cours et rouge c'est non réglé. Ensuite on le transmet à tout le monde. Cela permet d'avoir un retour pour ceux qui ne savent pas lire. »

● **Reconnaître et financer le chantier prioritaire de la co-formation des représentants des personnes accompagnées et des professionnels dans leur ensemble.**

- > « Il faut du "vis ma vie". »
- > « Les professionnels prennent trop la parole et ne donnent pas la parole aux usagers. Or ce sont eux qui ont besoin d'exprimer quelque chose. »
- > « Nécessité de formation des élus des membres du CVS, formation des professionnels pour les sensibiliser, puis sensibiliser les personnes à l'intérêt du CVS. »
- > « On nous demande beaucoup de choses qui sont complexes : la certification et l'évaluation externe, c'est un peu compliqué. Il faudrait qu'on soit formé. Il faudrait nous expliquer les choses plus simplement. »

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 :

