

Contribution au Projet Régional de Santé -
Avril 2023

DÉVELOPPEMENT DE LA PARTICIPATION ET DU POUVOIR D'AGIR

des personnes accompagnées ou soignées
en Île-de-France



Depuis de nombreuses années, l'URIOPSS Ile-de-France et ses adhérents sont engagés conjointement sur des travaux autour des notions de participation et de pouvoir d'agir des personnes accompagnées¹, des intervenants et des ESMS.

Ainsi, après différents diagnostics avec nos adhérents, nous avons travaillé à l'élaboration des propositions communes pour répondre aux enjeux de la participation et du pouvoir d'agir des personnes accompagnées. Ces propositions sont soumises ici à l'ARS dans le cadre du renouvellement à venir du Projet Régional de Santé (PRS3). Elles pourront être croisées et affinées avec d'autres propositions formulées.

Les notions de participation et de pouvoir d'agir font l'objet d'importants débats. Néanmoins, quelques définitions semblent réunir l'accord des différents acteurs.

PARTICIPATION

Selon le conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et de l'exclusion sociale, la participation est le fait de prendre part à une décision ou une action collective. Pour les personnes accompagnées, participer représente notamment une occasion de témoigner, de gagner en agentivité, d'augmenter son sentiment d'efficacité personnelle, de partager son expérience et ses conditions de vie, de se sentir légitime dans son statut et de développer sa confiance en soi.

DEVELOPPEMENT DU POUVOIR D'AGIR

Selon la Haute Autorité de Santé, le développement du pouvoir d'agir c'est l'idée d'un "changement des rapport sociaux de pouvoir vers un rééquilibrage au profit des personnes concernées. Cette émancipation passe par le développement de compétences mais nécessite surtout une transformation des représentations ou des politiques publiques de protection plus émancipatrices" (HAS-2020).

ARTICULATION ENTRE LES DEUX NOTIONS

Le développement du pouvoir d'agir est un processus, porté par la personne concernée, son environnement et les professionnels qui l'accompagnent, dont l'objet est de créer les conditions d'un plein exercice de ses droits, dont la participation est une dimension essentielle. Le développement de ce pouvoir d'agir, a pour enjeu la possibilité de rendre les personnes concernées autrices de leur parcours, et favoriser une véritable inclusion de ces dernières dans la société.

Aussi l'articulation des notions de participation et de pouvoir d'agir concerne les personnes accompagnées, les intervenants et les ESMS, et elle se développe autour de trois enjeux : pour la personne, pour le collectif et pour croiser les regards.

CONSTATS

La participation individuelle des personnes accompagnées dans leur projet de vie est l'une des dimensions consacrées par la loi du 2 janvier 2002. En permettant leurs expressions et en soutenant le développement de leur pouvoir d'agir, l'objectif est de les rendre autrices de leur parcours. Ainsi, les dispositions législatives insistent sur les démarches de co-construction, de coréalisation et de co-évaluation des projets entre les ESMS et les personnes concernées. Dans ce cadre, différents outils et guides ont été établis pour penser cette nouvelle approche de la relation d'accompagnement. Au cours de ces vingt dernières années, cet ensemble a très largement été diffusé aux professionnels des secteurs concernés. Aussi et notamment au travers de l'utilisation du projet personnalisé, les besoins des personnes accompagnées s'expriment plus facilement et semblent être pris en compte dans l'élaboration de leur projet de vie.

Cependant, même si ces sujets semblent être mieux ancrés dans les préoccupations de chacun, leurs expressions réelles dans les quotidiens des prises en charge, apparaissent encore très contrastées. En effet, la co-construction du projet avec la personne concernée se développe au travers de l'identification de ses ressources et de ses potentiels spécifiques. Cet ensemble donne lieu à un travail de négociation où s'exprime des attentes et des préoccupations potentiellement antagonistes entre personne concernée et le ou les professionnels qui interviennent dans son environnement, engendrant donc certaines tensions. Ainsi, une participation efficace nécessite des échanges et des ajustements permanents. Dans ce cadre et afin de reconnaître la place de la personne concernée, cette dernière doit pouvoir investir chaque espace de réflexion où sa situation est évoquée. Cependant, la participation effective à ce type d'instance demeure encore relativement marginale, malgré certains progrès.

Par ailleurs, le développement du pouvoir d'agir des personnes, dont la participation est une composante essentielle, nécessite du temps. Cette temporalité singulière peut également entrer en tension avec certaines contraintes sectorielles visant à uniformiser les différentes interventions proposées (objectifs à atteindre, budgets, taux d'encadrement...). Aussi, pris dans ces contraintes, les services peuvent ne plus être suffisamment en capacité de laisser le temps aux personnes accompagnées de penser leur projet de vie. L'expression de leurs initiatives et de leurs besoins individuels apparaît alors comme empêchée par ces impératifs.

PRÉCONISATIONS

Favoriser la présence et la participation des personnes concernées aux espaces de co-construction de leur projet

La présence des personnes à l'ensemble des espaces où sont discutés leur projet est parfois encore difficile. A titre d'exemple, elles ne sont pas encore systématiquement invitées aux réunions de synthèse au sein ou entre services. Leurs paroles sont donc généralement portées par le professionnel "référent". Par ailleurs, au cours de ces échanges, il est important que les personnes puissent exprimer librement et en toute sécurité leurs besoins et leurs positions. En effet, l'établissement d'un environnement structurant et bienveillant crée des conditions favorables au développement du pouvoir d'agir des personnes.

Pour ce faire, nous préconisons les adaptations suivantes :

- Reconnaître et valoriser y compris financièrement les initiatives des gestionnaires en matière de développement du pouvoir d'agir et de participation et les inscrire comme indicateur d'évaluation dans le dialogue de gestion
- Favoriser les expérimentations de type APPV et en partager l'évaluation au niveau régional
- Valoriser les postures de non-jugement et de non-domination des intervenants, en favorisant l'accès aux formations sur ces thématiques et en poursuivant la diffusion des guides de bonnes pratiques

Renforcer la prise en compte des besoins des personnes accompagnées

Le développement du pouvoir d'agir des personnes accompagnées doit pouvoir tenir compte de leurs préoccupations, de leurs besoins et de leurs capacités. Pour ce faire, la participation ne peut s'établir dans un cadre préconçu. Ainsi, nous préconisons les adaptations suivantes :

- Favoriser, en lien avec les personnes accompagnées et en s'appuyant notamment sur des kits déjà existants (Gepso, agence nouvelle des solidarités actives, ACX...), l'élaboration d'outils, notamment numériques de participation individuelle adaptées aux problématiques rencontrées
- Favoriser la proposition d'outils de participation par les Conseils de la Vie Sociale via des appels à candidatures dédiés, les évaluer et les valoriser

CONSTATS

Le second volet de la loi du 2 janvier 2002 se développe autour de la participation de la personne dans la vie et le fonctionnement des ESMS. Aussi, l'objectif est de donner à la personne une nouvelle place afin qu'elle soit informée des enjeux et associée aux décisions qui la concerne et qu'elle puisse, dans une certaine mesure, agir sur les décisions de l'établissement. Cet ensemble devait favoriser leur inclusion dans la société et permettre le développement de leur pouvoir d'agir. Pour ce faire, différents outils permettant l'exercice de cette participation au collectif des organisations, ont été mis en place. Le Conseil de la Vie Sociale et la Commission Des Usagers apparaissent comme les modalités les plus utilisées et semblent avoir permis de renforcer les espaces de démocratie et d'expression des personnes accueillies. En effet, par l'intermédiaire de ces instances, ces dernières ont, notamment, été mieux informées des différents projets en cours au sein de l'établissement, des modifications pouvant avoir une influence sur leur prise en charge ou encore du fonctionnement général de l'organisation.

Cependant, même si ce type d'outil est, aujourd'hui, très largement mis en place, l'efficacité de cette participation collective apparaît toujours questionable. En effet, l'existence de ces instances sont une obligation légale pour une majorité d'établissements et de services et ils sont un critère d'évaluation de la démarche qualité. Aussi, prises dans les contraintes du secteur (temps, budgets, manque de personnels) et dans une volonté de se conformer aux attendus des politiques publiques, les ESMS semblent mettre en place ces instances sans une réelle concertation avec les personnes concernées. Ainsi, en ne prenant pas en compte totalement les besoins et les préoccupations des personnes, l'environnement de ces espaces ne favorise pas une participation effective des principaux concernés.

Par ailleurs, aujourd'hui, ces instances ont un champ de compétence consultatif et non décisionnaire. En effet, elles doivent notamment informer les personnes accompagnées des projets de l'établissement ou encore des modifications pouvant avoir une influence sur la prise en charge mais elles n'ont pas vocation à prendre des décisions sur l'organisation de l'établissement. Aussi, cet ensemble semble entrer en contradiction avec les objectifs initiaux du législateur.

Enfin, il est important de noter que plusieurs études ont montré que les personnes accompagnées étaient généralement peu ou mal informées de l'existence et du fonctionnement de ces instances.

Partageant une partie de ces constats et afin de redynamiser ces espaces, l'Etat a souhaité, par décret (2022-688), renforcer le rôle de ces instances et leurs implications dans la démarche qualité. Le texte prévoit une composition enrichie, en donnant notamment la possibilité à des représentants des groupements des personnes accompagnées, des familles, du conseil départemental ou encore le défenseur des droits de siéger. Par ailleurs, le champ de compétence de l'espace est élargi. En effet, il sera sollicité dans le cadre de l'évaluation de la démarche qualité, il pourra analyser les résultats de l'enquête et orienter des demandes d'informations ou de réclamations.

PRÉCONISATIONS

Promouvoir la participation des personnes à l'élaboration des espaces d'expressions institutionnels

Dans l'objectif que les personnes accompagnées puissent réellement prendre part aux décisions qui les concernent, elles doivent pouvoir être associées à la construction et à l'élaboration des instances de participation, notamment en :

- Permettant aux personnes concernées de participer à la mise en place du Conseil de la Vie Sociale: communication, organisation des élections et accord sur la fréquence des rencontres
- Construisant des outils permettant aux représentants des personnes accompagnées de recueillir les besoins de chacun : mise en place d'une adresse mail, d'un téléphone, accès à une salle pour des rencontres entre les personnes...
- Évaluant, à chaque fin de mandat et en lien avec chacun des représentants, que les modalités d'organisations du Conseil de la Vie Sociale sont adaptées aux besoins
- Capitalisant, au niveau de l'Agence Régionale de Santé, les bonnes pratiques et en les valorisant par des actions de type journées régionales et dans les dialogues de gestion

Renforcer le pouvoir de décision des personnes sur leur prise en charge

Afin que les personnes accompagnées puissent réellement agir sur les décisions qui les concernent, il apparaît essentiel de pouvoir redéfinir le champ d'action des instances de participation. Par ailleurs, pour être totalement efficace, ces dernières doivent être connues de tous et tenir compte des besoins de chacune des parties prenantes (personnes accompagnées, professionnels, organisations). Aussi, nos préconisations sont les suivantes :

- Dans une certaine mesure et en tenant compte du pouvoir d'agir des professionnels et des organisations, permettre aux instances de participation collective d'agir sur les modalités de prise en charge, en les associant à certaines décisions de l'établissement. Le déroulement des procédures d'admissions apparaît comme un sujet où le Conseil de la Vie Sociale pourrait avoir un pouvoir de décision
- Créer des outils de communication, informatique ou papier, de partage et de circulation d'informations entre les représentants des usagers à l'échelle régionale (Conseil Régional des Personnes Accueillies, CTS), à l'échelle départementale et au sein des établissements sociaux et médico-sociaux
- Créer et développer des espaces de formation sur la fonction de représentant d'usagers

CONSTATS

Au cours de ces dernières années, les différents acteurs de terrain observent une complexification des situations individuelles et des problématiques rencontrées dans les établissements et services et notent également que leurs origines deviennent de plus en plus multifactorielles (situation sociale, en termes de santé, du point de vue des inégalités territoriales...). Compte tenu de la complexité de ces situations, l'identification des besoins et des moyens susceptibles d'être engagés s'avère plus complexe. Pour répondre au mieux à ces différents enjeux, les professionnels, chacun dans leur domaine de compétence, tentent d'apporter leur expertise et leurs propositions d'interventions. Dans ce cadre, au cours de ces dernières années, plusieurs mouvements et associations ont tenté de valoriser ainsi que de mobiliser le savoir des personnes accompagnées. L'objectif de cette mobilisation est double : d'une part, enrichir la connaissance et l'expertise des problématiques rencontrées et, d'autre part, en reconnaissant le savoir des personnes accompagnées, pour apporter des solutions plus adaptées et changer le regard porté sur elles.

Aujourd'hui, nous pouvons noter que la mobilisation du savoir et de l'expertise de ces personnes tend à se développer. En effet, il apparaît qu'elles sont de plus en plus sollicitées pour participer à des groupes de concertation et de réflexions. Néanmoins et parallèlement, on remarque que ces apports s'effectuent le plus souvent dans des cadres précis et ponctuels (interventions lors de congrès, de groupe de travail, formations etc.).

La prise en compte de leurs savoirs se réalise au travers de consultation et n'a pas vocation à être décisionnaire. Par ailleurs, leurs apports sur le terrain demeurent marginaux et s'effectuent également dans des contextes précis (ex : groupe de paroles addiction ou violences conjugales). Enfin, leurs sollicitations par les professionnels ou les organisations ne se réalisent généralement sous aucun statut juridique et n'est pas rémunérée.

PRÉCONISATIONS

Valoriser les savoirs expérientiels et mieux reconnaître le statut de Pair aidant

La valorisation et la mobilisation des compétences et des savoirs expérientiels de la personne, alliés à ceux des organisations et des intervenants apparaissent être des leviers importants pour l'accompagnement des personnes, pour changer les regards portés sur elles et pour enrichir l'efficacité des politiques publiques.

Pour ce faire, nos préconisations sont les suivantes :

- Créer et développer le statut de pair aidant par la reconnaissance d'un niveau de formation et d'une rémunération
- Ouvrir et développer des financements pour les ESMS et les instituts de formation permettant le recrutement de ces personnes
- Développer les instances de co-construction de solutions, permettant de croiser les regards entre politiques publiques, ESMS, intervenants et pairs aidants, notamment en développant leur participation à la rédaction des AMI/AAP ou en confiant aux corps intermédiaires, dont nous sommes la proposition de rédaction, d'AAP inversés

En conclusion, pour cette contribution au Projet Régional de Santé, nous souhaitons préciser que, pour l'URIOPSS Île-de-France, le pouvoir d'agir des personnes accompagnées est intimement lié à celui des professionnels et des organisations dans lesquelles ils exercent. Aussi, cette contribution est à mettre en perspective avec celles produites par notre réseau sur l'attractivité des métiers et la transformation des organisations.



www.uriopss-idf.fr

