

LIRTES Axe 3 (Les nouvelles formes de l'intervention sociale : acteurs, territoires, politiques)

**Programme 2014 - 2015**

**« Les nouvelles figures de l'utilisateur : de la domination à l'émancipation ? »**

**L'institution peut-elle faire participer l'utilisateur ?**

**Journée d'étude du 3 février 2015**

**La journée du 3 février 2015** vise à interroger l'injonction faite aux institutions de solliciter la participation des usagers. Au cours des années 2000, plusieurs lois ont introduit un renversement de perspective. Désormais, l'institution, qu'elle soit sociale, éducative, sanitaire, n'est plus appelée à « prendre en charge » le « pensionnaire ». Il lui est demandé de repenser son action et ses pratiques pour mieux prendre en compte l'utilisateur.

Ce faisant, se dessine une injonction qui peut s'avérer contradictoire avec l'idée même de participation. Peut-on réellement « faire participer » l'utilisateur ? Les limites de cette injonction ont été bien identifiées par Marion Carrel dans le domaine de la politique de la ville où l'idéologie participative s'avère particulièrement contre-productive. Faire participer revient en effet à nier la capacité des usagers à s'organiser de façon autonome et à faire entendre leur voix. Mais *a contrario*, dénoncer l'illusion d'une participation organisée par l'institution, n'est-ce pas se résigner à ce que seuls ceux qui possèdent le plus de ressources soient capables de s'exprimer et de peser dans ou en dehors des institutions ? N'est-ce pas également se contenter d'opérations de pacification sociale visant à instrumentaliser la parole des usagers ?

Ainsi, les différents bilans relatifs à la mise en place d'instances participatives, notamment suite à la loi du 2 janvier 2002, ont mis en évidence des effets très en-deçà de ce qui était attendu. Pourtant, les institutions, dans leur grande majorité, sont engagées dans des processus participatifs ; elles sont amenées, bon an mal an, à réinterroger leurs pratiques et à revoir la place qu'elles accordent à « leurs » usagers. C'est pourquoi, au cours de cette journée d'étude, nous voudrions mettre en évidence les forces et les limites des institutions dans leur volonté de mieux prendre en compte l'utilisateur.

## Programme de la journée d'étude (9h-16h30)

### 9h **Accueil des participants**

### 9h30 **Ouverture de la journée**

**Cédric Frétigné**, Directeur du LIRTES, UPEC

**Michèle Becquemin, Dominique Argoud**, Responsables axe 3 du LIRTES

### 9h45 **Conférence d'ouverture**

**Laurent Cambon**, Professeur associé, LIRTES, LIRTES

*Pour une approche socio-linguistique de l'usager : un enjeu institutionnel*

### 10h30 **Faire participer du point de vue des pouvoirs publics**

**Lise Burgade**, Conseillère technique chargé de la prospective, CNSA

**Daphné Borel**, Chargée de mission, Direction des établissements sociaux et médico-sociaux, CNSA

*La participation : levier de transformation des politiques publiques... à certaines conditions*

**Amélie Mazé**, Doctorante, Direction de l'action sociale, Conseil général 94

*Quand les usagers questionnent l'action publique : la prise en compte du non-recours par le Conseil général du Val-de-Marne*

Animation : **Dominique Argoud**, LIRTES, UPEC

*12h-13h30 Pause déjeuner*

### 13h30 **Faire participer du point de vue des institutions sociales et médico-sociales**

**Amaëlle Penon**, Conseillère nationale santé et médico-sociale, Association des Paralysés de France

**Sophie Baudier**, Responsable de la participation des usagers, Association des Paralysés de France

*Représentation des usagers, participation des personnes en situation de handicap : réflexions et pratiques à l'APF*

**Djamel Chéridi**, Directeur de l'hébergement et du logement accompagné, Coallia

*Les enjeux et les évolutions de la place du résidant dans le logement accompagné*

Animation : **Clément Gérôme**, Doctorant LIRTES, UPEC

### 15h **Pause**

**Martine Chazelle**, Coordinatrice du CLIC du Diois, Conseil général 26

Un Centre Local d'Information et de Coordination peut-il favoriser la participation ?

**Marion Villez**, Responsable du pôle initiatives locales, Fondation Médéric Alzheimer

Les institutions peuvent-elle faire participer les personnes atteintes de démence ?

Animation : **Bernadette Puijalon**, LIRTES, UPEC

## Pour une approche socio-linguistique de l'utilisateur dans le champ de la protection de l'enfance : enjeux institutionnels et identitaires

Laurent Cambon, Professeur associé, LIRTES

« Pour concevoir notre représentation, notre conception et notre esprit, nous avons besoin de notre langage qui permet de former le concept de représentation, de conception et d'esprit, et nous avons besoin d'un être humain, vivant et social, doté d'un cerveau pour concevoir notre langage. Nous avons donc besoin d'un monde culturel, sociologique, anthropologique, biologique, lequel lui-même nécessite un monde physique : nous avons besoin de *notre* monde. » (MORIN – 1996) Voilà une belle introduction d'Edgar Morin pour nous immerger dans une forme de réalité professionnelle des travailleurs sociaux qui oeuvrent auprès de publics relevant de la protection de l'enfance, celle de leurs langages, et donc des représentations qui fondent leurs univers de discours dont l'utilisateur participe.

Nous nous intéressons en effet pour cette communication à l'analyse d'une dizaine de rapports éducatifs de professionnels éducateurs spécialisés œuvrant dans le département de Paris pour le service de l'Aide Sociale à l'Enfance. Compte tenu du format court de cette communication, nous avons choisi 10 rapports d'adolescents que les éducateurs orientent vers l'Association dont l'auteur a été directeur<sup>1</sup>. Pour autant, il serait pertinent d'étendre cette étude à un corpus plus large. Néanmoins, l'expérience à titre micro-sociolinguistique est pertinente d'autant que nous avons déjà proposé ce même type d'analyse pour la revue du CNAEMO en 2006 (CAMBON – 2006) qui étudiait un nombre assez proche de rapports d'éducateurs spécialisés du département de la Seine-Saint-Denis en faveur d'un établissement d'accueil d'urgence que je dirigeais à ce moment. Les éducateurs qui œuvrent à l'ASE de Paris sont très dépourvus pour faire admettre les adolescents qu'ils accompagnent dans des structures d'hébergement au regard parfois des troubles graves de comportement des adolescents. L'écrit qui est transmis aux foyers devient alors l'enjeu stratégique pour faire entrer le jeune dans la structure mais aussi l'enjeu d'un positionnement identitaire particulier.

Le rapport à l'écrit des éducateurs spécialisés pose ainsi la question sensible du positionnement professionnel des éducateurs en faveur des usagers pour lesquels ils œuvrent, usagers pourtant que la loi du 2 janvier 2002 a consacrés comme porteurs de droits, acteurs de leur projet individualisé, et participants à la vie institutionnelle qui les accueille. Non seulement, l'écriture *décrit* un lien entre un observé et un observateur, mais en plus, il *inscrit* le langage dans une dimension typographique institutionnelle. L'écriture sert de médiation entre des discours portés à défendre l'utilisateur dans ses compétences propres et un souci de reconnaissance professionnelle immanent à nombre de métiers d'aide où la domination demeure une composante particulière. Ainsi, nous faudra-t-il revenir au cours de cette communication aux enjeux propres du discours professionnel et aux liens particuliers qui unissent le langage à la sphère productive du travail. Nous prendrons le temps pour introduire l'entrée sociolinguistique à partir de laquelle nous offrons cette analyse.

---

<sup>1</sup> L'Association Jonas Ecoute à Paris (France, 75) accueille 96 adolescents de 11 à 21 ans en placement familial suite à une mesure de protection de l'enfance.

L'écrit professionnel dit en effet beaucoup plus de l'énonciateur que de l'objet auquel cet écrit réfère. L'analyse française du discours permet d'apprécier la manière dont un sujet encode sa propre subjectivité dans l'écrit qui lui-même est produit dans un contexte spécifique. Ainsi, l'écrit manifeste d'un point de vue sociolinguistique une ambivalence quasi structurelle des discours qui se perdent dans un incessant va-et-vient entre un souci de promotion et d'autonomisation de l'utilisateur, et une représentation tout à fait victimaire de ce même usager. L'analyse langagière permet de mettre à jour des marqueurs discursifs emprunts de cette ambivalence des représentations.

## Les liens entre langage et travail, perspectives sociolinguistiques

- L'analyse sociolinguistique, une méthode d'approche spécifique du langage :

Les deux fondateurs de la sociolinguistique sont les chercheurs anglo-saxons Labov et Bernstein. Labov s'est intéressé à étudier les pratiques langagières dans les années 1950 auprès d'enfants issus de la communauté noire de Chicago, faisant le constat de retards scolaires importants. Son objectif n'était pas de figer la langue de ces jeunes et d'en créer un dictionnaire, mais de comprendre le processus socio-langagier de leurs parlars à l'aune des apprentissages scolaires normatifs qu'ils reçoivent. Ainsi naissait une forme de linguistique qui abordait la langue non pas telle un langage normatif pré-codé, mais comme une pratique sociale spécifique d'un groupe donné dans un contexte social donné. Autrement dit, la sociolinguistique ne prétend jamais à l'universalité d'une pratique langagière, mais prend pour fondement la dimension variable du langage en intégrant des données externes à la langue elle-même (contexte social d'énonciation, facteurs économiques et culturels) et des données internes (structures sémantiques et syntaxiques).

Le champ de l'analyse sociolinguistique est particulièrement actif dans l'étude des dialectes. A la manière de M. Foucault, un véritable pont est pensé entre la manière de dire le monde et la matérialité effective du monde pour les locuteurs. C'est ce que nous nommons généralement les univers de discours. Il s'agit de comprendre qu'un locuteur ne fait pas que communiquer dans une savante dialectique signifiant / signifié des choses du monde à ses interlocuteurs, il détermine totalement l'univers qui est le sien à travers les mots dont il dispose pour le dire. Ainsi, pour exemple, la communauté Inuit aurait entre 20 à 50 acceptions pour caractériser la neige, là où le Québécois n'en aurait qu'une petite dizaine, la neige occupant une place importante dans la vie canadienne et particulièrement auprès des populations autochtones du Québec. Les mots agissent donc sur notre représentation du monde et vice versa. Est-ce que le signifié *faire la nuit* dans le champ de l'éducation spécialisée existerait si nous ne bénéficions pas de ce signifiant référé à la tranche de travail horaire des éducateurs après 22H30 ? Il est notable pour autant que la réalité discursive du *faire la nuit* chez un éducateur sera particulièrement différente que chez un policier désigné comme *nuitteur*<sup>2</sup> c'est-à-dire celui qui accomplit le travail de surveillance nocturne dite aussi *vacation*. Nous comprenons par cet exemple que la production de mots s'inscrit dans le triptyque Signifiant / Signifié / Référent ce auquel on rajoute en sociolinguistique les locuteurs en place et le contexte d'énonciation du discours.

---

<sup>2</sup> Expression relevée lors d'une émission télévisuelle sur des policières françaises, *Grand reportage*, TF1, 29 janvier 2011.

Le propos s'inscrit dans une volonté de ne pas réduire le langage des éducateurs à son seul fonctionnement morphosyntaxique ; au contraire, le langage est abordé dans sa complexité linguistique, discursive et psychosociologique. C'est parce que nous étudions les stratégies représentatives des usagers à travers les discours, que la définition du terme « discours » revêt nécessairement une définition large, ouverte et pluridisciplinaire. Discourir, ce n'est pas seulement mettre en œuvre dans une communication donnée des éléments morphosyntaxiques et para-verbaux, c'est interagir avec l'environnement, c'est dire le monde à partir duquel l'on discourt, c'est révéler son existence de sujet parlant, appartenant à un ensemble de communautés ou de groupes sociaux et manifestant une structure mentale particulière. Comme dit Maingueneau, le discours « désigne moins un champ d'investigation délimité qu'un certain mode d'appréhension du langage : ce dernier n'y est pas considéré comme une structure arbitraire mais comme l'activité de sujets inscrits dans des contextes donnés ». Il est absolument nécessaire de prendre en compte « l'ensemble des circonstances au milieu desquelles a lieu l'énonciation (écrite ou orale). Il faut entendre par là à la fois l'entourage physique et social où [la situation de discours] prend place, l'image qu'en ont les interlocuteurs, l'identité de ceux-ci, l'idée que chacun se fait de l'autre (y compris la représentation que chacun possède de ce que l'autre pense de lui), les événements qui ont précédé l'énonciation (notamment les relations qu'ont eues auparavant les interlocuteurs, et les échanges de paroles où s'insère l'énonciation en question). » (Ducrot – 1995) En ce sens, le discours est un élément qui donne vie à l'identité des sujets parlants. Il est révélateur d'un certain contexte d'énonciation, du statut et des identités multiples des locuteurs, et, pour reprendre Guillaume, des effets de sens observables dans l'interaction socio-langagière même écrite.

- Les liens entre langage et travail :

Comme tout univers socio-langagier, l'activité discursive occupe une place complexe dans le monde du travail. A la fois objet de production de travail, objet de formalisation de cette activité professionnelle ou plus rarement, objet de sanction dans l'organisation taylorienne notamment, le langage rencontre d'importantes limites dans l'effectivité de la sphère productive du travail.

Josiane Boutet, linguiste à Paris Diderot et à l'IUFM de Paris, constitue une spécialiste émérite dans les questions de langue et travail. Elle a décrit avec beaucoup de pertinence les difficultés pour tout professionnel à dire sa pratique professionnelle, comme si les mots que le travailleur avait à sa disposition étaient insuffisants pour révéler l'essence même de son métier. Les éducateurs spécialisés savent par exemple qu'il existe un décalage entre un entretien intense qu'il mène avec un usager lors d'un séjour ou d'un covoiturage, et ce qu'il parvient à en redire à ses collègues lors de la réunion hebdomadaire. « Avec le matériau sémiotique des langues, nécessairement collectif, chacun doit se *débrouiller*, pour exprimer le singulier de son expérience, de ses désirs, de ses savoirs. » (Boutet – 1995), nous explique la linguiste. Elle poursuit : « Les *c'est difficile à dire, faudrait venir voir, je peux pas vous expliquer, c'est compliqué*, reviennent comme un leitmotiv dans les propos de toutes les personnes à qui l'on propose de parler de leur travail ». J. Boutet nous rassure au moins sur un point que la verbalisation de la pratique professionnelle est complexe pour tous les métiers et pas seulement pour le champ du travail social. Toutefois, pour les travailleurs sociaux qui ont le langage comme support essentiel de leur activité, se pose la question d'une part de la visibilité de leur pratique et d'autre part de l'évaluation de leurs actions. La donne est rendue d'autant plus complexe que le processus d'évaluation va certes reposer sur des indicateurs chiffrés objectivables, mais aussi sur des appréciations d'ordre discursif.

Le langage au travail est porteur de spécificités dont l'usage est rendu nécessaire pour l'atteinte des objectifs à réaliser. Cette spécificité se caractérise alors par l'emploi de vocables très précis, inconnus du grand public, qui permettent aux professionnels de faire preuve d'une meilleure efficacité et d'une plus grande précision dans les gestes qu'ils accomplissent et qui marquent une identité partagée. Cette forme d'argot de métier a certes des vertus en matière de transmission, mais aussi des fonctions cryptiques qui empêchent les non-initiés de participer à la communauté professionnelle. L.J. Calvet (2007) parle de la fonction emblématique de l'argot au sens d'un argot qui ferait identité chez les professionnels concernés. Apprendre un métier reviendrait évidemment à en acquérir les compétences techniques et intellectuelles, mais aussi les savoir-dire spécifiques à lui. Les professionnels vont même jusqu'à inventer des mots dans la mesure où ils ne parviennent pas à dire, avec le bagage sémantique à leur disposition, la subtilité de leur activité. Il s'agit en fait de technolectes, c'est-à-dire de reformalisation du réel professionnel autour en vocables précis, déterminés et techniques, dont l'accès n'est réservé qu'aux personnes ayant appris le métier.

Le professionnalisme est bien sûr une affaire de savoir-faire mais plus encore d'idiomes spécifiques. La langue que je parle me permet d'être reconnu par les initiés et de mettre de côté celui qui ne la partage pas. Elle porte les secrets du métier, ses ficelles, ses mystères, elle colore les relations humaines, elle joue avec la norme, celle des prescripteurs et celle des ouvriers, celle des ordonnateurs et celle des exécutants. Le processus de refabrication du langage fonctionne au travail comme un argot du fait d'une incessante créativité dans les néologismes et les tournures morphosyntaxiques. Elle existe à tous les niveaux de l'entreprise : d'abord, quand il y a une relation de service ou marchande, dans le langage tenu entre le client et le professionnel, ensuite auprès des directions ou des organismes de formation où est prescrit une certaine terminologie et enfin auprès des salariés eux-mêmes. Il y a donc des technolectes officiels, prescrits, qui sont portés comme des indicateurs du travail accompli, et d'autres plus souterrains, endogènes qui appartiennent au micro-univers du salarié avec sa machine ou son collègue et qui rendent compte de cet impossible à dire son travail, à le formaliser dans sa singularité et sa spécificité. « Monde de la conception et monde de l'exécution font ainsi coexister des dénominations distinctes d'un même objet ou d'une même activité : ils s'en trouvent, en conséquence, modifiés par le processus de renomination » écrit justement J. Boutet (2001). Elle poursuit plus loin : « ces mots, ces expressions, ces façons officieuses de parler, construites au sein des collectifs de travail, font l'objet d'un attachement, voire d'une fierté, de la part des ouvriers qui les emploient ; ils font rire, ils sont l'occasion de se retrouver ensemble, d'éprouver la force du collectif et de l'expérience partagée ».

## Analyse du corpus d'écrits professionnels

- Description du corpus de textes :

Nous avons retenu 10 notes d'admission d'adolescents pour notre service, rédigés par des services parisiens de protection de l'enfance (pour l'essentiel l'ASE et des équipes d'AEMO) parmi toutes celles que nous recevons. Sur ces 10 rapports, 9 d'entre eux portent l'en-tête officiel du service placeur. Le dernier texte porte un en-tête qui manifestement a été rédigé sur ordinateur directement. Tous les rapports ont été transmis par fax. Un en-tête de fax est joint aux rapports pour 6 d'entre eux et sur ces 6, seuls 4 sont adressés en propre à notre service. Cela peut laisser penser l'interlocuteur que les autres rapports ont été adressés

indifféremment à plusieurs services. Dans notre corpus, seul deux des textes sont signés. Certes, la totalité des rapports portent en en-tête l'auteur du propos, voire pour 2 d'entre eux, la hiérarchie engagée dans l'écriture.

Le format en nombre de pages s'échelonne entre 2 et 12. Le nombre moyen de pages est de 5,1 pages par rapport.

- Des discours qui s'élaborent sur des représentations négatives :

Il importe de décrire cette caractéristique du discours des éducateurs, de déterminer d'un point de vue linguistique ce que recouvrirait un vocable à teneur positive ou négative.

On observe dans le langage des procédés de construction sémantique qui connotent un mot de manière péjorative ou méliorative. Ca sera le cas par exemple dans le champ du travail social d'un usager que l'on dira de « grand paranoïaque » contre un autre que l'on qualifiera de « grand débrouillard ». L'adjectif *grand* génère dans les deux cas un effet négatif ou positif. L'utilisation de certains mots connote aussi des significations négatives ou positives. Le procédé de connotation s'entend comme « un ensemble de significations secondes provoquées par l'utilisation d'un matériau linguistique particulier et qui viennent s'ajouter au sens conceptuel ou cognitif, fondamental ou stable, objet du consensus de la communauté linguistique, qui constitue la *dénotation*. » (Dubois, Giacomo, Guespin, Marcellesi, Mevel – 2002) La *dénotation* laisse supposer que certains vocables seraient universellement partagés tandis que la *connotation* renvoie à des appréciations d'ordre culturel ou subjectif des significations à l'œuvre dans le mot employé.

Nous joignons en annexe un exemple parmi les rapports à notre disposition. Nous constatons sur les 10 rapports qu'ils sont tous construits sur un ensemble de vocables ou d'expressions à connotations fortement négatives. Seul un rapport s'extrait des 10 autres dans la mesure où il offre un regard relativement positif de l'usager.

Il suffirait de rajouter des phrases de transition ou des connecteurs pour que le texte réduit dans le tableau soit lisible dans sa totalité. Ainsi découpé, le rapport n'en devient que plus catastrophiste dans l'usage de mots ou d'expressions très négatives, ce auquel se rajoutent des procédés de majoration négative.

Comment les choses fonctionnent d'un point de vue sémantique ou syntaxique dans les rapports ?

- Usage de mots qui empruntent à la thématique de la privation : manques de, constructions verbales de type ne ... pas / ne ... plus, adverbe privatif « sans », privé de, carence, abandonnique, ...
- Usage de mots à connotations misérabilistes : souffrance, précarité, difficultés, seul, victime, dégradation, empire, destruction, perturbant, désespoir, ...
- Usages de mots liés à la pathologie : maladie, mal-être, souffrance, psychotique, auto-destructeur, ...
- Usage de mots normativement négatif : mal, mauvais, ...
- Expressions ou mots dramatisants : chaotique, grand, très, critique, démesuré, dramatique, ...
- Exagération des signifiés négatifs par la répétition temporelle : toujours, de plus en plus, souvent, constamment, permanent ...

- g. Approximations des référents avec implicites pessimistes forts : climat familial teinté de violence,
- h. Absence de référents positifs
- i. Tournures verbales de type conditionnel

Il apparaît deux traits majeurs dans l'énonciation : d'abord, on peut remarquer que les textes ne disent pas tant du jeune ou de sa famille que des émotions que le locuteur éprouve à leur égard. Le propos n'objective pas des observations mesurables ou tangibles, mais rend compte de l'appréciation dramatisante de la situation par l'énonciateur. Ensuite, la rareté des traits positifs ou des vecteurs de changement met les destinataires dans une position d'échec, plutôt que de permettre à ce jeune de valoriser ses compétences et savoir-faire. Ce qui fonde ainsi une demande de placement se situe dans la résolution de problèmes sociaux, plus que le développement de stratégies d'amélioration. Cette forte subjectivisation des discours s'oppose au vœu d'objectivité décrit plus haut, subjectivité comme inscription du sujet narrateur dans l'élocution.

- Les stratégies communicatives des services placeurs :

Les discours interrogent légitimement la possibilité qui est offerte aux adolescents et aux acteurs qui vont les accompagner de construire des réponses adaptées à leur problématique. Dans un contexte social où les éducateurs se plaignent de rencontrer de plus en plus des usagers qu'ils qualifient parfois d'incassables dans la mesure où ils échapperaient à toute forme d'aide, la rédaction de rapports strictement négatifs n'ouvre pas forcément à des possibles en matière d'action éducative.

Une éducatrice écrit en première page de son rapport : « Veuillez trouver ci-joint un rapport social concernant Ryan R. jeune pour lequel je recherche une place en famille d'accueil. » La seule fin du rapport est donc la recherche d'un lieu d'accueil et non l'atteinte d'objectifs en lien avec la problématique éducative de l'adolescent. Il est remarquable de constater qu'aucun des 10 rapports ne proposent d'objectifs qui viendraient corroborer la demande de placement dans l'Association. Nous lisons dans un autre rapport : « Veuillez trouver ci-joint le rapport social de Sarah L. en vue d'une admission dans une famille d'accueil de votre structure sachant que celle-ci quitte le centre de vacances de Chevillon (89) ) partir de ce dimanche (29/08) et qu'aucune solution de placement a été trouvée. » Non seulement, le travailleur social propose un rapport social négatif, sans axes de travail, mais son orientation vers l'Association se fait à défaut de solution.

Un autre rapport fait état de : « A l'issue de l'évaluation, nous préconisons une orientation dans un placement familial, au sein d'une famille d'accueil. Il y bénéficierait de l'attention individuelle dont il a besoin pour trouver ses repères, et d'un cadre affectif soutenant. Ce cadre adapté favoriserait son apprentissage du français, et Banji pourrait trouver un équilibre, qu'il réclame. » L'usage du conditionnel relativise immédiatement l'efficacité de l'association à laquelle le jeune est confié. Surtout les objectifs sont beaucoup trop évasifs. Nous pourrions même remplacer indifféremment « un placement familial au sein d'une famille d'accueil » par « une Maison d'Enfants à caractère social » ou « un foyer » sans que le propos ne soit bouleversé dans ses significations.

Revenons vers le rapport concernant Ryan que nous reproduisons en annexe 2. Non seulement, l'opérationnalité de l'action éducative est peu défendue dans les raisons qui

président à la demande de placement voire absente, mais en plus le diagnostic qui est proposé empêche tout succès.

Les exemples issus du rapport font montre d'un texte qui annule la possibilité de toute action éducative par l'usage de :

- a. Constructions négatives : ne ... pas / aucun ... ne / peu /
- b. Généralisations temporelles : utilisation du présent généralisant / régulièrement
- c. Connecteurs restrictifs : cependant /
- d. Exagération du référent négatif : très / rapidement / démesuré / long à
- e. Référents d'échec : refuse / insatisfaisant / fluctuant / fin / provocateur / violent / fermé

Tout le rapport est construit sur des appréciations négatives à la fois du jeune et de ses parents. Pourtant, l'éducatrice termine ainsi son texte : « Il devient important de lui proposer un lieu d'accueil dans de brefs délais afin qu'il puisse bénéficier d'une prise en charge constructive (éducative, scolaire et psychologique) et ce d'autant plus que Ryan ne s'oppose pas à son placement ».

Heureusement, les rapports présentent quelques axes de mobilisation des potentialités des jeunes ou de leur famille même si ces données sont largement plus rares que les éléments de démobilité.

On s'aperçoit dans une lecture transversale des 10 rapports que ces axes de mobilisation s'appuient sur des thématiques récurrentes :

a. La dimension relationnelle :

Nous touchons là un aspect quasi traditionnel des métiers d'aide en France très baignés par les influences de la psychanalyse et de la psychologie clinique. Le sentiment d'une relation duelle positive entre l'usager et l'éducateur constitue un indicateur de changement au prix parfois d'une véritable soumission à l'adulte, comme si cela suffisait à faire oublier les difficultés graves de comportement :

- « Ryan est un garçon de 13 ans, qui peut se montrer agréable et ouvert aux rencontres proposées par le référent ASE et à l'échange. »
- Il est toujours à l'écoute et d'accord avec les décisions prises par l'équipe éducative, même lorsqu'elles lui déplaisent. A l'aise avec les adultes, il les tient en haute estime et insiste pour les vouvoyer. Très volontaire, il est à la recherche de l'approbation des éducateurs et autres professionnels. »
- « Sarah est une adolescente attachante et qui sait ce qu'elle veut. Malgré qu'elle présente des troubles du comportement, elle démontre une compréhension accrue de ce qui l'entoure et une capacité de remise en cause étonnante pour son âge. »
- « Il a le contact facile et se montre notoirement à l'aise avec les adultes. »
- « Elle est à l'écoute de tous les conseils prodigués et se tient informée de son évolution au travers de nos entretiens ASE qui se font de plus en plus rares. »

La dimension relationnelle constitue aussi un indicateur pour les travailleurs sociaux à l'intérieur des familles qu'ils soutiennent. Pour autant, s'ils décrivent parfois des relations qu'ils jugent « bonnes » entre les parents et leurs enfants, nous n'apprenons rien du bien-

fondé de ces aspects relationnels dans le développement de l'enfant. Les adjectifs pour qualifier une relation négative entre un jeune et sa famille sont au contraire plus nombreux, sans être forcément plus précis : « mauvais », conflictuel », « tendu », problématique », etc.

b. L'assujettissement à la loi et à l'institution :

Le respect du cadre et des règles définies par les adultes demeure un indicateur très répandu dans les rapports éducatifs. Il est annoncé dans tous les rapports comme un indicateur qui permettrait d'intervenir auprès du jeune, au point d'en faire oublier ses difficultés. Les items se décomposent de la façon suivante :

- Rapport de conformité à l'adulte : « Avec nous en entretiens ou en sorties, il s'agit d'une personne très agréable » / « un garçon de 13 ans qui peut se montrer agréable et ouvert aux rencontres proposées par l'ASE » / « Banji est agréable et serviable. » / « Il utilise le foyer comme ressource et point de repère de sa prise en charge » / « Il est toujours à l'écoute et d'accord avec les décisions prises » / « Il nous paraît à ce jour que le placement de Thomas a du sens dans ce qu'il lui pose de cadre éducatif » / « Samy semble avoir besoin d'un cadre contenant, de repères incarnés, si cela est possible, par une présence masculine »
- Rapport de conformité à la loi : « Il doit intégrer la loi dans un cadre contenant et rassurant » / « Il semble que Thomas ait besoin du cadre judiciaire pour intégrer la loi et lui permettre de la respecter »
- Rapport de conformité au cadre institutionnel : « Elle a respecté le cadre posé par la famille d'accueil et les horaires » / « Il ne se ferme plus lorsqu'un accueil chez une assistante familiale est évoquée » / « Ryan ne s'oppose plus à son placement » / « Quant à sa mère, elle est désormais demandeuse » / « Benji a intégré le groupe de façon plutôt adaptée » / « Banji est très respectueux du cadre proposé par l'adulte » / « qui se montre favorable et plutôt rassurée par l'accueil de Samy dans une famille d'accueil ou dans le cadre d'un lieu de vie » / « Rabia suite à cette rencontre semble en avoir saisi en partie l'importance de sa prise en charge et l'intérêt de poursuivre ses efforts » / « Nous pensons que l'éloignement du domicile familial dans le cadre d'une famille d'accueil pour Rabia lui permettrait d'avoir un lieu de vie sécurisant et cadré / « Elle y adhère »

Les éducateurs adoptent ainsi un véritable point de vue ethnocentriste, mettant en avant les dispositifs éducatifs comme forcément en adéquation avec les besoins des usagers. L'institution dans ce qu'elle a d'exclusif, de privatif en matière de liberté individuelle n'est jamais critiquée. L'adhésion des jeunes et leur famille à la prise en charge apparaît comme une finalité en soi à la prestation éducative spécialisée. La profusion de mots à connotation normative dans les discours éducatifs renvoie aussi à la conception très clinique ou psycho-éducative de l'adolescence mais aux antipodes d'une conception libertaire (Neill).

c. Le langage des émotions :

La stratégie communicationnelle des éducateurs ASE est de faire appel consciemment ou pas d'ailleurs, à un registre de discours très émotionnel. Des linguistes ont étudié le langage des émotions en s'intéressant à l'organisation sémantico-syntaxique caractéristique d'énoncés qui engagent un sujet et affecté et un déclencheur de l'émotion. « Au niveau discursif, pragmatique et communicationnel, l'intérêt se porte sur l'expression, la communication et l'interaction des émotions étudiées sur le corpus (enregistrements audio et

vidéo, transcriptions d'interactions, textes). La recherche sur les interactions met l'accent sur les *émotions quotidiennes* de faible intensité, opposées aux grandes émotions ; elle s'intéresse à la communication émotive (intentionnelle) à la communication émotionnelle (non intentionnelle : l'émotion disloque le discours – ou le restructure).» (Charandeu, Maingueneau – 2002) L'émotion se communique par des codes sémiologiques particuliers, culturellement déterminés. Nous nous situons dans une forme de rhétorique du pathos c'est-à-dire « des mises en discours qui jouent sur des effets émotionnels à des fins stratégiques » par l'usage de topiques spécifiques qui concourent à véhiculer des représentations douloureuses et à viser une émotion chez le lecteur.

- a. Topique de la douleur : « face à une histoire complexe et douloureuse » ; « il semble qu'elle souffre énormément » ; Thomas dira qu'il va très mal, qu'il est triste et déprimé, ne supportant pas le placement » ; « son mal-être s'exprime donc dans une déscolarisation définitive mais aussi dans ses propos suicidaires et des scarifications ostentatoires » ; « elle a pu verbaliser sa souffrance » ; « cette jeune adolescente en très grande souffrance affective est à la recherche de stabilité et de l'affection de sa mère » etc.
- b. Topique de la victimisation : « forme de protection face à une histoire » ; « il semblait avoir une peur terrible d'être expulsé » ; « il a quitté sa famille pour la France à l'âge de 12 ans pour chercher une vie meilleure » ; « Benji reste marqué par les épisodes tendus et a besoin d'en parler » ; « Le jeune a du mal à envisager son avenir professionnel » ; « elle se sent abandonnée et l'instabilité de sa situation la pèse » ; « cette relation a été tumultueuse, voire chaotique et Thomas en est sorti meurtri » ; « elle évoque une relation complexe entre elle et le père de Samy » ; « Samy est un enfant unique qui a toujours vécu seul avec sa mère. Les relations entre Samy et sa mère sont complexes, faits de rejet mutuel et d'interdépendance » ; « Samy a vécu cette situation, comme un abandon » ; « Mère élevant seule ses enfants qui a été très vite dépassée par leur éducation » ; « c'est une jeune fille qui essaye de bien faire mais qui n'y arrive pas car elle est envahie par son passé, son histoire, la recherche de son identité paternelle avec qui elle a très peu de souvenirs pour ne pas dire pas du tout » ; « elle reste très fragile » ; « l'histoire familiale semble très complexe. Elle est indissociable des conflits omniprésents toujours aussi récurrents entre la mère et ses filles » ; etc.
- c. Topique de la souffrance morale et psychique : « mal-être » ; « au vu de cette situation alarmante » ; « source d'angoisse » ; « cette notion inquiétante pour la construction de sa personnalité » ; « appel à l'aide exprimé par Thomas » ; « fragilité psychologique » ; « elle est toujours en manque d'affection et d'attention » ; etc.
- d. Topique de la misère sociale : « Arrivé à Tripoli, il n'avait plus d'argent. Il a donc mendié dans les rues et travaillé sur les marchés. » ; « Thomas vit de plus en plus en marge de sa famille » ; etc.
- e. Topique de la maladie : « Elle souffre d'un eczéma très important qui serait lié au stress » ; « Thomas a mis en scène sur son lieu d'accueil des menaces au suicide » ; « risque que cela implique d'un possible passage à l'acte » ; « ses troubles vont aller en s'amplifiant au fil des mois » ; « il parle de pulsion dans sa quête d'argent » ; « il est évident que Thomas a besoin de soins thérapeutiques » ; « son état se dégrade mais elle refuse les soins » ; « Rabia est une enfant qui présente une surcharge pondérale qui la complexe » ; etc.
- f. Topique de la dramaturgie : « elle se blesse volontairement, menace de se tuer à cause de lui » ; etc.

Il n'est pas utile de dresser une liste exhaustive de tous les topiques qui réfèrent au champ lexical du pathos dans le corpus pour nous rendre compte combien ils sont nombreux. Cela interroge les référentiels à l'œuvre dans l'éducation spécialisée et les affects qui préfigurent à la représentation de l'adolescent. Certes, il n'y aurait pas de placement éducatif si les jeunes gens bénéficiaient d'une situation familiale épanouie ou heureuse, toutefois, rien n'empêcherait une présentation qui tranche avec cette rhétorique de l'émotion. Le propos pourrait être plus descriptif, plus axé sur des éléments diagnostics psychologiques ou cognitifs et moins faire appel aux ressentis émotionnels de l'énonciateur.

Il est important de noter que du point de vue de la réception des rapports, tous les passages qui faisaient trait à une souffrance de l'adolescent ont été biffés ou annotés par le psychologue ou l'éducateur chargés de l'admission, comme si l'impact émotionnel avait produit l'effet désiré par l'énonciateur. Un rapport de situation constitue en effet un document qui permet de formaliser une représentation d'un jeune bénéficiant d'une mesure de protection de l'enfance, mais aussi de poser un acte vers l'interlocuteur afin d'obtenir une place d'accueil. Le langage ne fait pas que transmettre des informations à propos du monde qui nous entoure. Il permet d'agir sur le monde, de poser des actes ou de modifier le comportement d'autrui. Si l'on dit à autrui : « viens », l'énoncé ne décrit rien, bien qu'il évoque une venue : il sert à solliciter autrui de venir. Son sens consiste avant tout en cet acte de requête. En parlant ou en écrivant, on accomplit sans arrêt des actes de ce type, en particulier grâce à des énoncés qu'Austin a qualifiés d'énoncés performatifs.

L'analyse des rapports éducatifs permet de montrer que la représentation que les travailleurs sociaux se font de l'enfant et sa famille, ne dit pas tant des usagers eux-mêmes, que de leur propre rapport professionnel au monde et particulièrement de leur positionnement en tant qu'aidant face à l'usager. En ce sens, les écrits dénotent un positionnement identitaire professionnel particulier des éducateurs dont on peut estimer qu'il influe la représentation qu'ils souhaitent véhiculer de l'usager et vice versa.

**Une identité professionnelle construite entre un souci de participation du jeune et un réflexe d'assistance voire de domination sociale :**

Fondamentalement l'identité professionnelle interroge le sens que les professionnels accordent à leur pratique professionnelle et à leurs interactions professionnelles. Elle s'élabore avant tout autour des « compétences spécifiques à partir desquelles des individus se reconnaissent et se nomment, par delà leur contexte d'exercice ». La composante technique du métier, le « lieu de travail comme espace social de rapports individuels et collectifs [sont] porteurs d'un potentiel de représentations des identités et le champ professionnel [devient] un espace de productions identitaires précieuses, d'autant plus qu'elles assignent aux individus et aux groupes des positions sociales déterminées par les enjeux sociétaux » (Blin – 1997). L'identité s'élabore donc à la fois dans les valeurs ou les modèles auxquels se réfère l'acteur (identité de référence), dans la modélisation des comportements du sujet sur le groupe ou la communauté dont il se réclame (identité d'appartenance), et dans un processus d'intériorisation et d'assimilation des valeurs sociales d'un groupe donné (sentiment d'appartenance) : il s'agit d'un processus complexe et dynamique « par lequel le sujet assimile un aspect, une propriété, un attribut de l'autre et se transforme, totalement ou partiellement, sur le modèle de celui-ci. La personnalité se constitue et se différencie par une série d'identifications. » (Mucchieli – 1999)

Le langage est un média particulier de l'identité professionnelle. Parce que dire c'est faire, a fortiori dans un métier où ce qui ferait la force du travail réside dans la relation, les discours sont donc porteurs de composantes identitaires. Nous rejoignons le propos du départ qui énonçait qu'il n'y aurait pas de réalité intelligible pour l'homme s'il ne pouvait pas parler les choses propres à son monde. Ainsi, en mettant en mots les univers de discours qui fondent leur rapport au monde, les éducateurs encodent quelque chose de leur identité professionnelle. Notre travail de thèse (Cambon – 2009) a d'ailleurs montré que cette identité serait construite et donc verbalisée autour de quatre axes :

- La revendication d'une technicité professionnelle versus l'affirmation que le métier ne s'apprend pas à l'école mais dans la relation (savoir-être).
- Le souci de l'individu qu'il faut émanciper vers un mieux-être social et personnel versus la référence à la loi et aux institutions comme fondamentale de l'être humain.
- Le refus de l'assujettissement à la norme versus le partage de valeurs collectives fondées sur le droit.
- Le refus du collectivisme versus le partage d'une forme de corporatisme institutionnel plus que professionnel.

L'identité professionnelle des éducateurs se construirait dans un ensemble d'ambivalences à la fois dans leur rapport à la technicité, dans leur rapport à la société et dans leur rapport à l'essence même de la relation éducative. Ainsi, le langage se pare de formules et d'emprunts scientifiques comme la psychologie clinique ou la sociologie qui ne cherchent pas tant à dire précisément qu'à valoriser une profession peu ou mal reconnue.

Le corpus précisément a montré une difficulté pour les éducateurs à se situer dans une position qui valorise le projet et les compétences de l'adolescent et une autre qui le réduit à un ensemble de traits négatifs, qui valorise l'implication des familles et les discours en faveur de la parentalité tout en accablant les parents réputés maltraitants. Un même rapport peut faire cohabiter deux types de discours opposés, le premier qui promeut l'émancipation sociale de l'individu, éventuellement sa participation à son propre projet de placement, le second qui vient à justifier le rapport de domination du travailleur social sur le bénéficiaire. Ces deux antagonismes discursifs coexistent sans se corrompre l'un l'autre grâce au recours à ce que nous avons nommé dans notre ouvrage une rhétorique de la souffrance humaine : « la souffrance des jeunes gens pris en charge se décline sous toute une série de manifestations. Elle constitue l'axe à partir duquel l'éducateur fonde sa professionnalité, à partir duquel il construit sa légitimité et à partir duquel il se met en valeur ». Paradoxalement, là où l'éducateur ASE défend un discours humaniste de la promotion individuelle, il éprouve le besoin de se référer à une série de vocables ou d'expressions qui rabaisent le sujet à la douleur et la difficulté. On pourra opposer qu'il s'agit en effet du fond de commerce de l'éducateur, certes, mais l'analyse des discours démontre la construction d'une sorte d'éthique de la dualité, le métier s'établissant dans une tension permanente entre un individu considéré du point de vue des difficultés à résoudre et des leviers de changement à mobiliser. S'agissant par exemple des parents, D. Fablet (2008) évoque une forme de tension sur un « axe de rivalité-complémentarité » qui oppose les familles et les travailleurs sociaux où à chaque fois c'est la parentalité qui est remise en cause : « défaillances ou disqualifications parentales aboutissent à une stigmatisation des parents, ensuite amenés à rencontrer des professionnels, socialement reconnus et réputés compétents pour leur savoir-faire éducatif, censés assurer momentanément à leur place la plupart des activités éducatives parentales durant le placement de l'enfant. » Cette tension est repérable dans les discours qui plaident concomitamment pour

un engagement des parents au service de leur enfant et une protection contre des parents décrits comme pathogènes.

### Conclusion : la participation des usagers au cœur d'enjeux pluriels

L'expérience de recherche par le discours nous permet de suggérer quelques 4 grands enjeux relatifs à la participation des usagers dans le travail social et médico-social, et particulièrement dans le champ de la protection de l'enfance.

La participation de l'utilisateur est avant tout une nécessité réglementaire au sens de la loi du 2 janvier 2002. Cette dernière a clairement inscrit la participation de l'utilisateur à travers la mise en place de conseils de la vie sociale, du projet individualisé, du contrat de séjour, ainsi que la reconnaissance de la charte des droits et des libertés. Les lois qui vont suivre et particulièrement la loi du 5 mars 2007 relative à la réforme de la protection de l'enfance instituent le projet pour l'enfant, renforçant le pouvoir des parents à s'impliquer dans la prise en charge, le recours au judiciaire devenant théoriquement l'exception en faveur des mesures administratives. Or, les discours manifestent de façon significative l'usage d'archétypes à connotation psychologisante ou victimaire qui vont à l'encontre d'un sujet capable de projets et de participer à sa prise en charge et renforcent le caractère dominé et souffrant de l'enfant placé. Si les travailleurs sociaux partagent globalement les logiques réglementaires qui traversent les établissements sociaux et médico-sociaux, leur mise en place effective est mise en brèche par des relents au moins socio-discursifs d'action humanitaire, allant à l'encontre d'un sujet acteur de sa prise en charge.

La participation de l'utilisateur recouvre un second enjeu que nous qualifierions de politique. En effet, depuis la loi 2002-2, le spectre d'appréhension de l'utilisateur s'inscrit dans une logique d'inclusion, au sens d'un bénéficiaire d'un certain nombre de dispositifs sociaux certes, mais surtout d'un bénéficiaire se situant dans une dynamique de citoyenneté et de participation à la société générale. Les référents, dans les discours éducatifs spécialisés, liés à un utilisateur acteur de son parcours d'accompagnement ne manquent pas, pour autant un utilisateur qui se positionnerait dans une forme de clientélisme et donc d'instrumentalisation de l'action sociale et médico-sociale au service de son propre projet est perçu comme suspect, voire fait l'objet d'un rejet par les éducateurs. On est prêt dans le discours à admettre la capacitation de l'enfant et sa famille, pas au point tout de même d'un effacement des enjeux de domination sociale, encore très présents dans les rapports éducatifs. L'analyse du discours permet même de révéler que les écrits éducatifs disent parfois plus de la légitimité de l'équipe éducative à agir dans une famille, que de l'enfant ou sa famille eux-mêmes. Les écrits mettent en valeur une rhétorique parfois très simpliste, dont l'objet n'est pas tant de valoriser les savoir-faire et les compétences de l'enfant, que le bien-fondé des orientations que les travailleurs sociaux entendent défendre pour lui. Les résistances identitaires sont importantes chez les travailleurs sociaux, s'agissant de passer d'une logique d'aide ou d'assistance pour un utilisateur en difficultés familiales, voire de domination sociale, à une logique de service en faveur du seul développement social et personnel d'un enfant et sa famille, capables de choix, de contestation et de défiance de l'administration de l'ASE.

La participation de l'utilisateur recouvre un enjeu économique. Si la participation active de l'utilisateur est attendue dans la mise en œuvre de son projet personnalisé ou dans l'organisation qui le reçoit, il importe que le temps de prise en charge soit sinon écourté, en tous les cas efficace et efficient. La loi du 5 mars 2007 a clairement opposé le commanditaire, à savoir le juge des enfants, de l'institution qui reçoit la mesure et finance les prises en charge

à savoir le département. On peut en contester la légitimité dans l'action sociale et médico-sociale, il n'empêche que le New Public Management a largement pénétré le secteur, imposant aux organisations des modalités de gestion et de performance, encore souvent inconciliables avec les idéaux et les valeurs à l'œuvre dans les métiers du travail social. Les référents contenus dans les discours écrits des travailleurs sociaux sont à mille lieux de ces obligations de performance imposées par les autorités publiques, même si les pratiques orales font souvent la démonstration d'éducateurs ASE (qui représentent le service placeur) en attente d'une efficacité, voire même d'une efficience, à l'égard des institutions où sont placées les enfants, leur permettant ainsi de déployer leur énergie pour un autre enfant qui attend une place en foyer ou en famille d'accueil. Cet aspect se révèle particulièrement dans la stratégie discursive à l'œuvre dans les notes de situation, afin d'obtenir dans un délai rapide une place dans la structure éducative.

La participation recouvre enfin un certain nombre d'enjeux démocratiques. Or les discours des travailleurs sociaux, tels qu'ils se déclinent dans les rapports éducatifs, ont parfois du mal à sortir d'une logique de pouvoir et de domination. Le sujet demeure trop souvent enfermé dans une série de qualificatifs dévalorisants, accrus par des effets de stylistique péjoratifs, qui vont à l'encontre d'un sujet capable de se responsabiliser. Les rapports vont même jusqu'à justifier les pratiques éducatives, les décisions de sortir les usagers de tel ou tel dispositif, grâce à une juxtaposition de traits négatifs et dramatisants, dont la mise en lien, par le biais notamment des connecteurs, réduit le sujet à des représentations dégradées qui justifient le rapport de domination sociale du travailleur social sur le sujet.

Nous faisons ainsi la démonstration d'un ensemble de discours complexes, pétris de tensions et d'antagonismes, tant dans les valeurs défendues par les travailleurs sociaux que les postures identitaires qui fondent ces métiers, postures mises à l'épreuve du réel des rapports éducatifs et des situations des usagers eux-mêmes. Le système de la protection de l'enfance est construit à partir du signalement de situations familiales vécues comme dangereuses ou nocives ; en ce sens, les actions éducatives proposées aux enfants et aux familles découlent de rapports qui mettent en valeur les éléments négatifs nécessitant des actions de remédiation ou de réparation. Pour autant, nous disons aussi que cette posture sociolinguistique de la réparation entretient une ambiguïté véritable dans les positionnements identitaires des travailleurs sociaux, qu'il s'agisse des rapports de pouvoir entretenus avec les usagers ou des résistances, rarement affirmées frontalement dans les discours, à une véritable émancipation et participation de l'utilisateur.

L'identité professionnelle des éducateurs ASE s'élabore dans la confrontation de grands paradoxes qui éclairent sur un métier rempli de complexités et de références en opposition. Cette construction paradoxale renvoie plus largement à la spécificité même du travail social qui doit résoudre un ensemble de dysfonctionnements sociétaux dans des cadres légaux et financiers extrêmement contraints voire ankylosants. Les manifestations socio-langagières présentes dans les rapports éducatifs réfèrent donc à des univers discursifs élaborés sur un système axiologique de la contradiction et de l'injonction paradoxale. Tout l'enjeu contemporain du travail social, dans un contexte de la rationalisation des pratiques, de l'évaluation, de la mise en concurrence des institutions médico-sociales et d'efficience budgétaires, serait alors de faire de cet axiome contradictoire un support à la revendication d'une pratique sociale qui ne peut se soustraire à la complexité même de l'humanité à laquelle il a affaire, plutôt que de chercher à produire coûte que coûte des discours porteurs de légitimité et de scientificité. Le travail social et a fortiori éducatif n'en sortira que plus grandi.

- BAYLON (C), MIGNOT (X), 2000, *Initiation à la sémantique du langage*, Nathan Université, Paris.
- BLIN (JF), 1997, *Représentations, pratiques et identités professionnelles*, L'Harmattan, Paris.
- BOUTET (J), 1995, « Le travail et son dire » in *Paroles au travail*, sous la direction de J. BOUTET, L'Harmattan.
- BOUTET (J), 2001, « Les mots du travail » in *Langage et travail, communication, cognition, action*, sous la direction de A. BORZEIX et B. FRAENKEL, CNRS Editions, Paris.
- CAMBON (L), « L'éducateur spécialisé, entre le dire et la faire : une identité en faillite » in *Psychasoc.com*, Site dirigé par J. ROUZEL
- CAMBON (L), 2009, *L'identité professionnelle des éducateurs spécialisés : une approche par les langages*, Rennes, Presses de l'EHESP.
- CAMBON (L), 2010, « Les référents dans la construction identitaire des éducateurs spécialisés » in *Le métier d'éducateur à la croisée des chemins*, L'Harmattan, sous la direction de VILBROD (A).
- CAMBON (L), Mars 2006, « Le placement, une affaire de discours » in *Espace Social* N° 12, *Revue du CNAEMO*.
- CAMBON (L), Octobre 2007, « La formation des éducateurs spécialisés en question ou quand les dire ne s'accordent pas toujours avec le faire » in *Revue Forum*.
- CAMBON (L), Octobre 2008, « Les mots du quotidien des éducateurs, une question d'identité » in *Revue Actif Formation*.
- CHARANDEAU (P), MAINGUENEAU (D), 2002, *Dictionnaire d'analyse de discours*, Le Seuil, Paris.
- DUBOIS, GIACOMO, GUESPIN, MARCELLESI, MEVEL, 2002, *Dictionnaire de linguistique*, Larousse, Paris.
- DUCROT (O), 1995, « La situation de discours » in *Nouveau dictionnaire encyclopédique des sciences du langage*, sous la direction de DUCROT (O) et SCHAEFFER (JM), Editions du Seuil, Paris.
- FABLET (D), 2008, « L'émergence de la notion de parentalité en milieu(x) professionnel(s) » in *Société et Jeunesse en difficultés Printemps* N° 5.
- JANVIER (R), MATHO (Y), 1999, *Comprendre la participation des usagers dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, Dunod, Paris.
- MAINGUENEAU (D), 1996, *Les termes clés de l'analyse du discours*, Editions du Seuil, Paris.
- MORIN (E), 1996, *La Méthode III*, Le Seuil, Paris.
- MUCCHIELI (A), 1999, 4<sup>ème</sup> édition, *L'identité*, PUF, Paris.
- NAVES (P), 2007, *La réforme de la protection de l'enfance*, Dunod, Paris.

## Annexe 1 : Rapport sur Nana, 12 ans

Verbes négatifs ou expressions verbales négatives	Adjectifs négatifs	Substantifs négatifs	Adverbes ou expressions adverbiales négatifs	Majoration de la connotation négative	Minoration de la connotation négative
Nana <b>subit</b>					
		<b>Maltraitance</b>		<b>A la fois physique et psychologique</b>	
		<b>Violence</b>		Violences (certificat à l'appui)	
La situation se <b>dégrade</b>				<b>De plus en plus</b>	
		Elle a une <b>maladie</b> « cérébrale »			
			<b>Sans nouvelle</b>		
	Femme <b>instable</b>			Qui l'a <b>quitté</b> à la naissance de Nana	
	A une version <b>contradictoire</b>			<b>Tout à fait</b> contradictoire	
Elle vit avec d'autres hommes et a des enfants de lui				Elle <b>vivrait</b> avec d'autres hommes et <b>aurait</b> des enfants de lui	
Nous <b>avons du mal</b> à nous repérer				Nous avons <b>ainsi beaucoup</b> de mal à nous repérer	
Nous <b>ignorons</b> ce que Nana sait de				La <b>réalité des choses</b>	
	<b>Mauvais traitements</b>				
		<b>Manque</b> de soins			
La <b>mettre à la porte</b>				Elle a été <b>même</b> la mettre à la porte en <b>pleine nuit</b> (Nana n'a que 12 ans)	
		<b>Mal-être</b> de Nana			

Le professeur nous <b>alerte</b>					
		<b>Manque</b> de soins		(vêtements sales, déchirés, mauvais odeur ...)	
		<b>Précarité</b>		<b>Grande</b> précarité	
<b>Menace</b> de s'écrouler					
		Représente un <b>danger</b>		Un <b>grand</b> danger	
	Comportement <b>contrasté</b> de Nana			<b>Très</b> contrasté	
	<b>Violente</b>				
	<b>Monstrueuse</b>				
	Issue du mariage <b>forcé</b>				
		<b>Incident</b>			
			Cette dernière s'est retrouvée <b>à la rue</b>	<b>A plusieurs reprises</b>	
	La situation est <b>insupportable</b>				
<b>La met en danger</b>					
N'a pas été <b>acceptée</b> par sa belle mère				N'a <b>jamais été acceptée</b> depuis son arrivée en <b>France</b>	
	<b>Mauvais</b> traitement				
		<b>Manque</b> de soins			
		<b>Mal-être</b>		Mal-être <b>permanent</b>	
Elle est	<b>violente</b>				
	Elle parle <b>seule</b>				
		<b>Signe</b> de souffrance			
	<b>Dégradation</b>			<b>Rapide</b>	
	Climat familial <b>perturbant</b>				
		Monsieur est <b>sans papier</b>			
	Situation <b>critique</b>				
	Année				

	<b>chaotique</b>				
	Il devient <b>urgent</b>				
		<b>Difficultés</b> scolaires			
		<b>Manque</b> de concentration			

## Annexe 2 : Rapport de Ryan

Situation initiale	Mise en échec de la situation
Madame D. a plusieurs fois évoqué ses observations des comportements sexués de Monsieur C envers ses enfants.	<b>Aucune</b> suite juridique <b>n'a</b> été donnée aux dires de Madame D / Qui <b>refuse</b> aujourd'hui d'évoquer à nouveau ces suspicions.
Au début de la mesure, les travailleurs sociaux avaient reçu l'adhésion des parents pour un travail familial.	<b>Cependant</b> , ils sont <b>confrontés rapidement</b> à une <b>opposition / empêchant</b> l'action éducative en faveur des enfants.
Ryan a intégré la maison d'enfants	L'équipe éducative fait <b>rapidement</b> état d'un garçon <b>constamment</b> en <b>opposition</b> / Il s'est montré <b>régulièrement très violent</b> , dans des <b>accès de colères démesurés et incontrôlés</b> / Ryan <b>n'est pas</b> parvenu à se poser / Amenant l'équipe (...) à <b>remettre en question</b> son accueil / voyant <b>les limites de leur intervention atteintes</b> / les actes posés par Ryan <b>inquiètent</b> et <b>posent la question</b> d'une prise en charge plus adaptée / Une <b>fin</b> de prise en charge est prononcée
Ryan retourne dans sa famille	
Le constat de l'échec amène à penser un projet de famille d'accueil	Une prise en charge psychologique en parallèle semble nécessaire / Ce projet est <b>long</b> à se mettre en place / Les parents de Ryan <b>fluctuent dans leur adhésion</b> au projet / Le jeune lui-même <b>refuse</b>
Une nouvelle audience a lieu	Ryan s'y montre <b>très fermé, refusant</b> ainsi que ses parents, la mesure de placement
Ryan vit chez ses parents	Nous <b>ne parvenons pas</b> à avoir des éléments sur ses conditions de vie / Les travailleurs sociaux <b>connaissent des difficultés</b> à travailler avec la famille car les parents tiennent une <b>position assez fermée</b>
Madame D a cependant été reçue à plusieurs reprises	Elle change <b>régulièrement</b> de position / Monsieur R est <b>absent</b>
Ryan est scolarisé en classe de	Ce début d'année se déroule

5ème	<b>mal</b> / Madame V, assistante sociale, parle d'un élève <b>provocateur</b> / les résultats sont <b>insatisfaisants</b>
Ryan est un jeune qui peut se montrer agréable	<b>Cependant</b> , il se montre <b>peu</b> à l'aise pour l'exprimer / l'attitude de Ryan dénote un <b>mal-être</b>

## La participation : levier de transformation des politiques publiques... à certaines conditions

**Lise Burgade**, Conseillère technique chargé de la prospective, CNSA

**Daphné Borel**, Chargée de mission, Direction des établissements sociaux et médico-sociaux, CNSA

### Le chapitre prospectif du rapport 2013 de la CNSA relatif à la participation des personnes aux décisions qui les concernent

#### 1. Introduction : contexte et retour sur la méthodologie

##### 1.1. Contexte de la conférence de presse

La gouvernance de la CNSA présente une **certaine originalité**, puisque son Conseil rassemble les partenaires sociaux, l'État, les conseils généraux, des institutions partenaires, **mais aussi des représentants des associations de personnes âgées et de personnes handicapées**. L'État n'a pas de majorité automatique.

Le Conseil de la CNSA adopte chaque année le **rapport annuel** de la Caisse.

Celui-ci contient, aux côtés des chapitres « rétrospectifs » qui retracent l'activité de l'année passée, **un chapitre « prospectif »** qui contient des préconisations. Ainsi :

- En 2006 sur le sens à donner à l'action de la CNSA et les principes devant la guider
- En 2007 sur la construction d'un « nouveau champ de protection sociale »,
- En 2008 sur la consolidation de la gouvernance au service d'un droit universel d'aide à l'autonomie,
- En 2009 sur l'articulation des réponses sanitaires et médico-sociales,
- En 2010 sur la prévention,
- En 2011 sur l'aide aux aidants,
- En 2012 sur la continuité des parcours de vie
- ...Et en 2013 sur le thème de la **participation des personnes âgées et des personnes handicapées aux décisions et aux politiques qui les concernent**, un sujet d'actualité avec le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement qui donne une place majeure à la parole des personnes âgées notamment avec la création du Haut conseil de l'âge et des conseils départementaux pour la citoyenneté et l'autonomie.

##### 1.2. Méthodologie d'élaboration du chapitre prospectif

**Le texte est issu d'une méthode collaborative** : des entretiens avec plusieurs membres du Conseil, deux réunions de travail et des contributions écrites ont permis d'aboutir à ce document portant le message des membres du Conseil.

##### 1.3. Adoption du chapitre prospectif

Le chapitre a été **adopté à l'unanimité par le Conseil en avril 2014** - seul l'État n'a pas pris part au vote, comme le veut l'usage pour ce chapitre prospectif.

#### 2. Pourquoi ce thème ?

Le Conseil de la CNSA a choisi en novembre 2013 le thème du chapitre prospectif.

Plusieurs facteurs ont guidé ce choix :

- Le principe de participation est fortement affirmé dans les textes et les discours :
  - Un fort consensus semble exister en faveur de la participation, ce qui se traduit dans les textes de loi : loi de lutte contre l'exclusion de 1998 puis loi RSA de 2008, loi du 2 janvier 2002 dans le médico-social et du 4 mars 2002 dans les établissements de santé...

- La participation est un thème récurrent depuis 2-3 ans : rapport du Conseil d'État (2011), du CESE (2013), du CNLE (2011), Conférence de lutte contre la pauvreté et l'exclusion (rapport Dinet-Thierry 2012), rapport Compagnon (2014)...
- Le Conseil de la CNSA est lui-même une instance où les représentants des personnes prennent part aux réflexions et aux décisions
  - Il est donc légitime pour porter un regard sur la réalité de la participation
- Le contexte de l'élaboration du projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement a conduit à interroger la gouvernance des politiques de l'autonomie et la place des personnes en son sein.

### 3. Quels sont les principaux messages du Conseil de la CNSA ?

On peut les résumer en 3 points :

1. « Pourquoi? » : La participation est au cœur d'un changement de regard sur les personnes et fait évoluer leurs relations avec les professionnels et les pratiques de ces derniers
2. « Comment? » : Une société inclusive doit veiller aux conditions de la participation (notions complémentaires d'accessibilité et de compensation) et se caractériser par une attention aux différentes formes de « prise de parole »
3. « Jusqu'où? » : La participation prend le plus souvent la forme d'une consultation – il convient d'aller plus loin, vers une véritable coconstruction, en partenariat avec les associations et organisations de personnes

Le Conseil s'est d'abord exprimé sur le « pourquoi », c'est-à-dire sur les *vertus* de la participation. Il voit trois principaux avantages à accroître la participation des personnes et à mieux tenir compte de leur parole :

- Rendre la participation des personnes vraiment effective est la condition d'une citoyenneté pleine et entière.
  - Les formes de démocratie *participative* sont complémentaires et viennent renforcer la démocratie *représentative*. D'ailleurs, cette dernière mérite encore des efforts supplémentaires (problèmes d'accessibilité des programmes et des discours politiques, d'obstacles concrets au vote pour les personnes handicapées, très faible nombre d'élus en situation de handicap...).
  - Pour le Conseil de la CNSA, qui s'inspire de la définition d'ATD-Quart monde, participer, c'est « être acteurs ensemble ». Être acteur, contributeur, cela signifie ne pas être cantonné à un rôle de bénéficiaire ou d'utilisateur. C'est pour cela que nous avons choisi autant que possible de parler des « personnes » et non des « usagers ».
- La participation favorise ce qu'on appelle « l'empowerment », c'est une source de « pouvoir d'agir ».
  - La personne actrice de son parcours de vie, auteur des décisions qui la concernent, responsable de ses choix : c'est différent d'une personne passive, objet de décisions prises pour elle. La personne « prend la main », en donnant son avis elle s'exprime pour elle-même. Cela change le regard que l'on porte sur elle
- La participation est en effet un fort vecteur de changement du regard des autres et de ce fait un facteur important d'évolution des pratiques professionnelles.
  - Le Conseil souhaite que l'on valorise et que l'on reconnaisse « l'expertise du quotidien » et les « savoirs profanes » des personnes. Cette expertise est légitime pour éclairer les décisions et les politiques publiques, il faut donc savoir la prendre en compte. Les acteurs publics et les professionnels doivent prendre conscience de la valeur ajoutée que peuvent apporter les personnes quand on leur demande leur avis et que l'on écoute leur parole.

- Le handicap, la perte d'autonomie ou la maladie ne sont pas des raisons pour dévaluer d'emblée la parole des personnes. Il faut au contraire aller vers une « présomption de compétence » et entendre ce que les personnes ont à dire.
- Accueillir la parole des personnes permet des débats plus riches, des idées neuves, des décisions plus pertinentes – les expériences le montrent. Mais elles montrent aussi combien il peut être difficile pour les acteurs institutionnels et professionnels de recevoir ce qui s'exprime. C'est parfois difficile ou désagréable à entendre, cela remet en questions ses propres schémas, cela met les professionnels et les pouvoirs publics face à leurs responsabilités. Pour être dans une posture « humble », entendre ce qui s'exprime et en tirer des éléments constructifs et utiles à son action, il faut y avoir été préparé et accompagné, rôle que peuvent jouer les cadres intermédiaires dans les établissements et services par exemple.

Le Conseil a également réfléchi à la question du « comment », c'est-à-dire les *conditions* de la participation.

- Il insiste sur la nécessité d'améliorer l'accessibilité des espaces de participation...
  - C'est autant une question de locaux, que de langage, de rythme des échanges, de modalités d'animation des réunions et de climat d'écoute réciproque → chacun en est responsable !
  - Le Conseil recommande notamment de généraliser l'utilisation du « facile à lire et à comprendre » : des règles européennes existent, il faut désormais les appliquer afin de ne plus exclure les personnes handicapées intellectuelles. Cet effort bénéficiera d'ailleurs à tous et à chacun d'entre nous, rendant plus accessibles des sujets compliqués, et facilitant la vie des personnes qui ne maîtrisent pas complètement le français.
- ...et il rappelle que des efforts de compensation des difficultés individuelles sont aussi nécessaires, pour donner à chacun des opportunités réelles de participer
  - Des solutions existent et doivent être développées et renforcées : il s'agit notamment des formations à la prise de parole et au fonctionnement des instances de participation, qui sont délivrées par les grands réseaux associatifs. Les initiatives d'entraide visant à mettre en réseau les personnes représentant les personnes accompagnées par les établissements et services sont saluées par le Conseil (exemple du réseau inter-CVS de l'Essonne).
  - Concernant l'idée que des tiers puissent accompagner une personne en situation de handicap ou une personne âgée pour favoriser sa prise de parole, le Conseil estime que cela peut être utile, à condition de bien encadrer cet accompagnement : il ne faut pas que l'accompagnateur parle à la place de la personne, confisque sa parole, ou « formate » ce qu'elle a à dire. Si l'accompagnateur est lui-même un professionnel, il faut être attentif aux rapports asymétriques qui peuvent exister et limiter la liberté de parole de la personne.
  - Le Conseil préconise de garantir systématiquement la compensation des surcoûts liés au handicap, afin qu'ils ne constituent pas un frein à la participation.
- Le Conseil rappelle que la participation des personnes est largement une question de culture et de volonté
  - De ce point de vue, il serait intéressant de penser cette question au-delà du champ médico-social ou de la santé, et de puiser dans des expériences d'autres secteurs. Le projet de l'École des hautes études en santé publique de créer un institut de l'utilisateur centralisant la connaissance et les expériences est donc un point positif.
  - Comme le montre une étude de l'ANESM en cours de publication, le secteur médico-social a fait des progrès importants sous l'impulsion de la loi 2002-2. Il faut les valoriser et encourager leur poursuite. Dans les établissements et services qui accueillent des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, des formes diverses de participation se développent. Mais cela dépend encore beaucoup de la volonté des gestionnaires et les instances de participation restent peu lisibles pour les principaux intéressés, et difficiles à faire vivre.
- Des défis spécifiques au domicile
  - Pour les personnes accompagnées à domicile, il n'existe pas de collectif spontané, donc la désignation de représentants pour donner un avis sur le fonctionnement du service

n'est pas évidente. Si la direction du service engage une démarche volontariste, une réelle participation est cependant possible. Il faut en tout cas aller au-delà des seules enquêtes de satisfaction, qui ne sont pas une modalité suffisante de participation.

- Plus largement, les personnes qui vivent à domicile, mais aussi en établissement, sont des habitants d'un territoire, et à ce titre ont des choses à dire pour éclairer l'ensemble des politiques publiques qui y sont conduites. Des modalités innovantes de prise en compte de la parole des habitants commencent à se développer sur les territoires. Les habitants sont d'autant plus partants pour donner leur avis et participer que cette participation a lieu dans des cadres informels et conviviaux. Il est important aussi de ne pas seulement associer les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie aux politiques gérontologiques ou du handicap, mais de tenir compte de leur parole bien plus largement pour adapter et améliorer toutes les autres politiques.

Quant à la question du « jusqu'où », c'est-à-dire les *formes* de la participation et la *profondeur* de la participation, le Conseil préconise d'aller plus loin que de simples consultations. Il ne faut pas se contenter d'une participation *alibi* mais aller vers une véritable coconstruction, en partenariat avec les personnes concernées.

- Ce qui distingue la consultation de la coconstruction, c'est le degré d'influence réelle sur les décisions
  - L'espoir de changement est un moteur de la participation : il faut donc donner des suites aux avis et positions exprimées par les personnes et leurs représentants. Les personnes doivent être associées le plus en amont possible d'une décision afin de pouvoir réellement influencer sur le cours des choses. Le Conseil estime en outre que l'on pourrait penser plus souvent à associer les personnes et leurs représentants à des actions très concrètes, des projets opérationnels, où leur avis a une valeur ajoutée.
  - Sur l'échelle des différentes formes de participation, celle qui est la plus « profonde » en termes d'influence de l'avis des personnes, c'est la coconstruction : bâtir ensemble une politique, prendre ensemble une décision, gérer ensemble une organisation. Pour le Conseil de la CNSA, on a fait de premiers pas dans cette direction avec la gouvernance des MDPH (présence des associations de personnes handicapées à la COMEX et à la CDAPH) et avec la composition du Conseil de la CNSA lui-même. Concernant les instances prévues dans le projet de loi (Haut Conseil de l'âge, Conseils départementaux de la citoyenneté et l'autonomie), le Conseil sera vigilant à ce que les textes d'application qui en préciseront la composition et le fonctionnement aillent bien dans le sens d'une véritable co-construction.
- Si l'on souhaite que les instances de participation soient des lieux de coconstruction et que la parole des personnes soit prise au sérieux, on ne peut éluder la question de la légitimité et de la représentativité des représentants des personnes.
  - Celle-ci dépend en partie de la force de la « base », du mouvement associatif. Celui-ci est plus fort dans le champ du handicap que dans le champ des personnes âgées, même si des associations et organisations très dynamiques existent aussi autour de ces dernières.
  - La question de la légitimité des associations est souvent abordée sous l'angle d'un agrément, comme il en existe dans le champ sanitaire. Des spécificités devraient être prises en compte si un agrément était mis en place dans le champ médico-social, comme le propose le défenseur des droits et comme le souhaite l'assemblée des départements de France.

## 1. Les vertus de la participation

- **Un enjeu de citoyenneté**
  - Complémentarité de la démocratie *participative* et *représentative* : des efforts à fournir sur les deux plans pour une citoyenneté pleine et entière des personnes âgées et des personnes en situation de handicap
  - Participer, c'est « être acteurs ensemble », ne pas être cantonné à un rôle de bénéficiaire ou d'utilisateur
- **Une source de « pouvoir d'agir »**
  - La personne actrice de son parcours de vie, auteur des décisions qui la concernent, responsable
- **Un facteur d'évolution des pratiques professionnelles**
  - Reconnaissance de l'expertise du quotidien et des « savoirs profanes », prise de conscience de la valeur ajoutée de la participation
  - D'une parole dévaluée à une présomption de compétence
  - Des débats plus riches, des idées neuves, des décisions plus pertinentes... à condition de savoir « entendre » et recevoir ce qui s'exprime (rôle de l'encadrement et formation des professionnels)

6

## 2. Les conditions de la participation

- **Accessibilité des espaces de participation...**
  - C'est autant une question de locaux, que de langage, de rythme des échanges, de modalités d'animation et de climat d'écoute réciproque → chacun en est responsable
- **...et compensation des difficultés individuelles pour donner à chacun des opportunités réelles de participer**
  - Des solutions à développer et renforcer: formations à la prise de parole, compensation des surcoûts liés au handicap, entraide... et le sujet délicat de l'accompagnement par un tiers
- **Une question de culture et de volonté**
  - Des expériences à partager au-delà des frontières sectorielles des politiques publiques
  - Des progrès à valoriser et encourager dans le champ médico-social, où se développent des formes diverses de participation, mais de façon encore très dépendante de la volonté des gestionnaires et peu lisible pour les principaux intéressés
- **Des défis spécifiques au domicile**
  - Des modalités à inventer pour les personnes accompagnées à domicile, et plus largement sur les territoires: cadres conviviaux, association des habitants
  - Entendre la parole des personnes bien en amont des décisions

7

---

### 3. La profondeur de la participation

- **Passer de la consultation à la coconstruction pour influencer réellement sur les décisions**
  - L'espoir de changement est un moteur de la participation → enjeu des suites données et souhait que la participation ait un impact réel sur la décision, y compris sur des sujets très concrets
  - Gouvernance des MDPH et Conseil de la CNSA: de premiers pas vers la coconstruction. Les instances prévues dans le projet de loi (Haut Conseil de l'âge, Conseils départementaux de la citoyenneté et l'autonomie) devront aller dans ce sens et disposer de moyens suffisants.
- **Encourager l'engagement pour une participation effective, une représentation légitime, des voix qui portent**
  - La question de la légitimité des associations est souvent abordée sous l'angle d'un agrément, comme il en existe dans le champ sanitaire. Des spécificités devraient être prises en compte si un agrément était mis en place dans le champ médico-social.

---

8

---

### L'exemple des GEM: quelle(s) participation(s) ?

#### 1. Rappel du cadre réglementaire des GEM

#### 2. Les GEM en 2014

#### 3. Exemple d'un processus « participatif » en cours: la révision du cahier des charges – questionnements autour de la participation

---

9

## 1. Rappel du cadre réglementaire des GEM (1/3)

- Un dispositif créé par la loi « handicap » du 11 février 2005\*: le « groupe d'entraide mutuelle »  
\*Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la *participation* et la citoyenneté des personnes handicapées
- Défini comme « des structures de prévention et de compensation de la restriction de *participation* à la vie en société »(CASF)
- **Cahier des charges du 13 juillet 2011:**
  - ne sont pas des établissements ni des services médico-sociaux, « n'ont pas pour mission la prise en charge des personnes »

## 2. Les GEM aujourd'hui

- Financement et pilotage national par la CNSA depuis 2011
- Environ 400 GEM
  - Deux publics: personnes en souffrance psychique (90% des GEM) et personnes ayant eu un traumatisme crânien (10%)
  - Environ 25 000 personnes fréquentent un GEM
- Une demande forte par les fédérations représentant les GEM de revoir le cahier des charges de 2011 => travaux en cours

### 3. La révision du cahier des charges des GEM (1/3)

- Qui faire participer ? Quelle représentativité ?
  - Associations nationales à l'origine des GEM: représentants des usagers mais aussi des familles, des gestionnaires
  - Fédérations regroupant des GEM: ont des structurations différentes (que des membres et des salariés des GEM, avec les parrains et un binôme parrain / usager à la présidence....)
  - Spécificité des personnes traumatisées crâniennes: représentativité uniquement par les familles = quelles paroles des usagers ?
  - Des demandes spontanées de GEM de participer

14

### 3. La révision du cahier des charges des GEM (2/3)

- Réflexions des groupes de travail sur la « participation » des usagers à la gestion du GEM
  - Débats autour du mot « usager »: le mot « membre » est privilégié, « usager » renvoie à une fonction plutôt passive (cf services de psychiatrie)
  - Droit / besoin revendiqué par certains membres de GEM de ne pas vouloir / pouvoir participer à la gestion du GEM: ne peuvent-ils pas être « simples bénéficiaires » du GEM et non acteurs « obligés » ? Si l'association ne souhaite pas gérer la subvention, employer les salariés, le peut-elle ?

15

---

### 3. La révision du cahier des charges des GEM (3/3)

- Difficile de trouver des personnes « intéressées » par les fonctions d'administrateurs – comment les encourager ?
  - > Formation organisée par certaines fédérations sur les fonctions d'administrateurs d'associations loi 1901
- En conclusion
  - Une participation imposée, au fondement des GEM => quel choix des personnes ?
  - Des difficultés rencontrées... proches des difficultés pour toute participation, quel que soit son statut

16

---

Merci de votre attention.

Téléchargement du chapitre prospectif 2013:  
[http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/chapitre\\_prospectif\\_vote\\_le\\_15\\_avril\\_2014.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/chapitre_prospectif_vote_le_15_avril_2014.pdf)

[daphne.borel@cnsa.fr](mailto:daphne.borel@cnsa.fr)  
[lise.burgade@cnsa.fr](mailto:lise.burgade@cnsa.fr)

17

## Quand les usagers questionnent l'action publique : la prise en compte du non-recours par le Conseil général du Val-de-Marne

Amélie Mazé, Doctorante, Direction de l'action sociale, Conseil général du Val-de-Marne

La présentation que je vous propose également comporte deux volets : le premier qui consistera à vous présenter comment le Conseil Général se préoccupe de la question du non-recours, le second volet visera à mettre en perspective la thématique du non-recours par rapport à celle de la participation des usagers, qui nous préoccupe aujourd'hui.

Le terme de non-recours correspond à la traduction du terme anglais « non-take up of social benefits ». Sa définition a été stabilisée en ces termes : « Le non-recours renvoie à toute personne qui ne bénéficie pas d'une offre publique, de droits et de services à laquelle elle pourrait prétendre. »<sup>1</sup> Le non-recours peut-être volontaire ou involontaire. On en distingue quatre type : le non-recours par non-connaissance (lorsque l'offre n'est pas connue), le non-recours par non-demande (lorsque l'offre est connue mais pas demandée), le non-recours par non-réception (lorsque l'offre est connue, demandée, mais pas reçue) et le non-recours par non-proposition (lorsque l'offre n'est pas proposée par les intermédiaires sociaux).

L'étude du non-recours renvoie à l'analyse des politiques publiques « par le bas » c'est-à-dire par leur réception par les destinataires potentiels. Cette approche questionne à la fois l'efficacité des dispositifs, et leur pertinence. Il s'agit d'une perspective qui questionne les usages (les modalités du recours aux droits) et les non-usages des droits et services sociaux. Le non-recours inverse la logique d'*accès aux droits* en prenant pour objet, le non-accès aux droits, la non-utilisation d'un service, la non-participation, ou encore la non-adhésion à un dispositif.

Développée dans les pays anglo-saxons dans les années 50-60, la question du non-recours a émergé en France dans les années 90. Cette préoccupation est liée au déploiement de prestations sous conditions de ressources, et du ciblage des dispositifs d'action sociale<sup>2</sup>.

### 1- Une approche du Non-recours par les institutions

L'approche qui a été retenue pour répondre à cette préoccupation pour le non-recours a été de ne pas se focaliser sur un dispositif ou sur un public, mais davantage d'appréhender le non-recours comme une problématique transversale à plusieurs dispositifs. Il s'agit d'essayer de comprendre comme cette préoccupation pour le non-recours a émergé, s'est formalisée au Conseil Général du Val-de-Marne. En d'autres termes, comment, au local, le non-recours s'est-il construit comme problème public, et est-ce que ce problème public est partagé par l'ensemble des acteurs ?

Ainsi, il s'agit de valoriser le regard et la connaissance que les institutions qui mettent en oeuvre les politiques sociales dans le Val-de-Marne portent sur ces politiques sociales, à

travers le phénomène de non-recours. Quand nous parlons d'acteurs il s'agit du Conseil Général (en central et en structures de proximité), les mairies et les Centres Communaux d'Action Sociale, les associations, et les institutions CAF, CPAM, CRAMIF, MDPH... Et au sein de ses institutions il s'agit aussi de tenir compte du regard des responsables, des directions, mais également des travailleurs sociaux et administratifs.

Deux questions structurent notre réflexion. La première est : *comment le non-recours est-il perçu, compris et expliqué par les agents de l'action sociale de proximité ?* Il s'agit ici d'identifier les noeuds institutionnels dans la mise en oeuvre des politiques sociales qui expliqueraient ce phénomène, mais également d'identifier des motifs individuels de non-recours, dont les agents auraient connaissance, des freins exprimés par les usagers.

La seconde question qui structure cette recherche est : *comment le non-recours est-il mis en actes, au-delà de la mise en mots, de la formalisation, à travers des plans, des programmes, des schémas ?* Il s'agit alors d'observer comment s'effectue le passage entre l'identification d'un problème, son inscription à l'agenda politique et la mise en oeuvre d'actions permettant effectivement de « lutter contre le non-recours » ou « d'améliorer l'accès aux droits sociaux ».

Outre la priorisation de l'accès aux droits dans son Schéma Départemental d'Action Sociale de Proximité, ce que l'on peut déjà voir apparaître en termes d'actions de lutte contre le non-recours c'est tout d'abord l'amélioration de l'information, soit aux usagers, soit aux professionnels. Ensuite c'est à travers la participation citoyenne, soit avec des groupes citoyens permettant de discuter des dispositifs (notamment du RSA) de leur pertinence, des attentes des bénéficiaires, de leurs difficultés, soit par des actions collectives. Cette participation se traduit par exemple par la simplification de courriers, de procédures, afin d'intégrer la réception des dispositifs dans leur mise en oeuvre. Enfin, il s'agit d'expérimenter de nouveaux outils à l'instar d'un bilan d'accès aux droits qui est en projet, et qui viserait à faire un point complet sur la situation d'un usager dans ses droits. Ce bilan, formalisé par un questionnaire imprimé, peut être remis à l'utilisateur, notamment lorsque l'ouverture de droits supposent de solliciter d'autres structures que le Conseil Général.

Enfin la préoccupation de la Direction de l'Action Sociale pour cette thématique s'est traduite par le portage institutionnel d'un projet de thèse en CIFRE (Convention Industrielle de Formation par la Recherche), et de mise à dispositions de ressources institutionnelles, partenariales dans la conduite de cette recherche.

L'approche par le non-recours peut, en ce qui concerne notre problématique aujourd'hui, questionner l'action publique dans deux perspectives différentes, qui permettent deux appréhensions distinctes de la participation et, en négatif, de la non-participation.

## **2- Comprendre le non-recours involontaire : quand l'offre publique ne rencontre par ses bénéficiaires potentiels**

Le non-recours involontaire renvoie principalement aux deux premiers « types » de non-recours, par non-connaissance ou par non-réception. Interroger ces deux types de non-

recours implique de questionner les freins potentiels, rencontrés par l'utilisateur ou posés par les institutions.

La question de la participation des usagers à l'évaluation (voire à l'élaboration, du moins aux réajustements de la mise en oeuvre des dispositifs) des dispositifs, procède alors de l'action contre le non-recours. C'est l'exemple des groupes citoyens dans le cadre du RSA, dont l'un a été associé à un travail sur la manière dont l'institution s'adresse aux usagers, en travaillant à la simplification des courriers, des formulaires.

Plus largement le non-recours interroge sur la distance des usagers par rapport aux dispositifs qui leur sont destinés, et leurs représentations par rapport à ces dispositifs. Sur cette dimension, la parole, l'expertise d'usage des usagers peut permettre de travailler sur les dysfonctionnements, d'améliorer la mise en oeuvre des PP. Sur le non-recours par non-connaissance il s'agit d'associer les usagers à la formalisation de l'information, au travail sur les canaux d'information, etc.

En ce qui concerne le non-recours par non-réception, il s'agit à la fois de comprendre comment l'utilisateur est confronté à cette non-réception, pour quels dispositifs, à quel moment de son parcours d'accès aux droits... La confrontation de l'expertise des usagers aux explications institutionnelles permettrait alors de comprendre pourquoi les fonctionnements institutionnels empêchent l'effectivité du droit, le « bon usage » des droits dont on a fait la demande.

### **3- Le non-recours volontaire : une forme de participation par la non-adhésion ?**

La question du non-recours renvoie toujours, en filigrane, à celle de l'autonomie des usagers : le non-recours est-il vraiment choisi ? Est-il contraint ? Est-il subi ? Régulièrement du côté des pouvoirs publics, le non-recours interroge sur ce qu'il faudrait faire pour lutter contre le non-recours. Je souhaitais aujourd'hui, profiter de ce séminaire qui place l'utilisateur au coeur des préoccupations institutionnelles, comme le pose la loi 2002-2, pour appréhender le non-recours volontaire comme forme de participation, au sens où la non-adhésion constituerait un non-recours « actif » et une possibilité de refuser l'action publique. Le non-recours peut être associé à un comportement citoyen, et cette optique, ce changement de regard permet également d'interroger les risques d'une préoccupation en termes de « attractivité institutionnelle » ou de captation de publics.

Cette forme de NR est plus difficile à intégrer, elle interroge la possibilité qu'une offre publique convienne à tous, interroge l'équilibre entre les utilités individuelles et l'utilité collective. Elle peut également bousculer la conception politique du bien commun, de la cohésion sociale. Je citerai cet ouvrage du Guy Hardy « s'il te plait ne m'aide pas », concernant l'aide sous injonction, injonction qui dicte ce qui est bien pour autrui : qu'est-ce que le non-recours volontaire renvoie à l'institution, sur son sa conception de ce qui est bon pour autrui ? Le refus de cette aide vient remettre en cause cette conception du « bon », du « bien » et est en cela, à mon sens, une forme de participation à la définition de la société.

Conclusion

Passé ce constat, comment mobiliser ces « non-usagers » de l'offre publique pour pouvoir l'ajuster ? Car s'il est effectivement pertinent de faire participer des usagers à la définition de l'offre publique, il est plus difficile de faire participer les non-usagers, pour interroger leur pertinence. Les recherches sur le non-recours visent à identifier des causes, des motifs de non-recours, et *in fine* à ce que le non-usage de politiques publiques puisse être pris en compte dans leur évaluation d'une part, dans leurs réajustements d'autre part. Mais ce travail n'en demeure pas moins complexe à conduire, et ce d'autant plus que les recherches sur le non-recours sont souvent appuyées sur des institutions qui ont en charge l'élaboration et la mise en oeuvre de dispositifs d'action publique.

Par ailleurs la question de la « lutte contre le non-recours » doit poser la question des pratiques professionnelles, des intermédiaires sociaux et des capacités des institutions à « absorber », à « prendre en charge » un recours plus important, qui serait la conséquence d'orientations de « lutte contre le NR ».

En conclusion la participation des usagers peut être considérée de deux façons pour « résoudre » le problème du non-recours : favoriser la co-construction des politiques publiques pour intégrer au mieux les besoins et l'expertise d'usage des usagers ; et accepter la part de non-recours « incompressible » du fait de la non-adhésion et plus largement de l'autonomie individuelle.

Amélie Mazé, Doctorante en Science Politique  
 Laboratoire PACTE/Odenore  
 Conseil Général du Val-de-Marne/Direction de l'Action Sociale  
 Courriel : maze.amelie@gmail.com/ Amelie.Maze@valdemarne.fr  
<https://odenore.msh-alpes.fr/>

MAZET Pierre, « La non-demande de droits : prêtons l'oreille à l'inaudible », *La vie des idées*, Juin 2010 (En ligne : <http://www.laviedesidees.fr/La-non-demande-de-droits-pretons-l.html>)  
 WARIN Philippe, « Le non-recours par désintérêt : la possibilité d'un vivre "hors droits" », CEDIAS, Paris, Décembre 2007  
 WARIN Philippe, « Le non-recours : définition et typologies », *Odenore, Working Paper n°1*, Juin 2010  
 WARIN Philippe, « Ciblage, stigmatisation et non-recours », *Odenore, Working Paper n°3*, Juin 2010  
 WARIN Philippe, « Les politiques publiques faces à la non-demande sociale », in *Politiques Publiques 2. Changer la société*, Presses de Science Po, Paris, 2010  
 WARIN Philippe, « Le non-recours aux droits comme question publique », *Working Paper n°12*, Décembre 2011

## Représentation des usagers, participation des personnes en situation de handicap : réflexions et pratiques à l'APF

**Amaëlle Penon**, Conseillère nationale santé et médico-sociale, Association des Paralysés de France  
**Sophie Baudier**, Responsable de la participation des usagers, Association des Paralysés de France

L'Association des paralysés de France a développé deux approches complémentaires de la représentation et de la participation : en assumant des mandats dans les instances de consultation externes et en structurant différentes formes de participation des usagers de nos structures médico-sociales. L'APF, association militante pour les droits des personnes en situation de handicap, est agréée représentative des usagers du système de santé, mais gère aussi des établissements et services médico-sociaux.

### I. Le paysage institutionnel de la représentation et de la participation

#### 1. La diversité des lieux et des mandats

La « démocratie sanitaire » est l'expression consacrée à la participation et la représentation des usagers aux instances de consultation et de gouvernance dans la sphère de la santé. Elle recouvre pourtant des approches distinctes.

La loi de 2 janvier 2002 a remplacé le conseil d'établissement par le **conseil de vie sociale (CVS)** au sein des établissements et services médico-sociaux, qui selon les cas peut être complété ou remplacé par d'autres formes de participation. Le CVS a pour objet la participation des usagers de la structure au fonctionnement de celle-ci. Il donne son avis et émet des propositions sur des sujets aussi divers que l'organisation interne, la vie quotidienne, les activités et l'animation socioculturelle, les services thérapeutiques, la nature et le coût des prestations, les projets de travaux et d'équipements, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture notamment. L'objet du CVS est donc de définir les modalités de la vie collective dans un contexte d'accompagnement au long cours. Avec le mouvement de désinstitutionnalisation, autrement dit d'ouverture des structures médico-sociales sur la cité pour favoriser le recours au droit commun, le CVS étend ses préoccupations collectives au territoire de proximité : l'accessibilité aux abords de l'établissement et jusqu'au centre-ville, le bénéfice des activités socio-culturelles et équipements municipaux.

Le CVS comme dispositif participatif de proximité se distingue dans le paysage institutionnel par le principe phare qui guide sa composition : présidence confiée aux usagers qui sont toujours majoritaires, avec les familles ou représentants légaux s'il y a lieu. La réglementation encourage la participation directe du plus grand nombre.

Le CVS est ainsi constitutif de la vie sociale. Tout particulièrement lorsqu'il s'agit d'un établissement pour adultes sous mesure de protection juridique, l'élection des membres du

CVS peut être l'occasion d'un véritable exercice de la citoyenneté, alors que les usagers n'ont pas ou n'exercent pas leur droit de vote à l'extérieur<sup>3</sup>.

La loi du 4 mars 2002 a instauré les **commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC)** dans les établissements de santé. Ces commissions sont consultées sur la politique d'accueil et de prise en charge, informées des plaintes et réclamations des usagers de l'établissement et des suites qui y sont données (dès lors qu'il ne s'agit pas d'un recours gracieux ou juridictionnel), établissent un rapport annuel sur les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge. Deux représentants des usagers y siègent, quelle que soit la taille de l'hôpital. Ils n'ont pas à être des usagers de l'établissement en question, ni à établir de liens directs avec eux. Ce sont des adhérents d'une association agréée et formés par elle à l'exercice de ce mandat, qui ne consiste pas à s'exprimer au nom de leur association, mais bien au nom des usagers du système de santé. Telle est la portée de la procédure d'agrément des associations reconnues représentatives des usagers du système de santé. Ils sont nommés par l'agence régionale de santé sur une liste émise après appel à candidatures.

Enfin, des instances de consultation sont installées auprès des agences régionales de santé (ARS), les **commissions régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA)**, et du ministère de la santé, la **conférence nationale de santé (CNS)**. Les premières ont pour mission de rendre des avis sur les outils de planification régionale, d'établir un rapport annuel sur le respect des droits des usagers de la santé (incluant le secteur médico-social), d'organiser le débat public sur des questions de santé de son choix, et peuvent émettre toute proposition sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé régionale. La seconde est consultée et s'autosaisit sur la politique de santé nationale, et rédige un rapport annuel sur la base des rapports régionaux. Dans les deux siègent des représentants des usagers du système de santé, des représentants d'associations de personnes handicapées et des représentants d'associations de personnes âgées. Les élus en CVS ne participent donc pas aux travaux de ces instances régionales et nationales.

Nous n'évoquerons pas les mandats des représentants des usagers aux instances de gouvernance des établissements de santé, des agences régionales et des agences nationales de santé. Comme dans les CRUQPC et les instances de consultation, ils sont exercés par le biais des associations agréées représentatives des usagers du système de santé. Les associations représentatives de personnes handicapées sont aussi appelées à siéger dans d'autres instances de consultation locales et nationales.

## 2. Du décloisonnement vers l'homogénéisation ?

Depuis la loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire adoptée en juillet 2009, l'expression « démocratie en santé » tend à se substituer à « démocratie sanitaire ».

Cette loi obéit en effet au principe de décloisonnement, entre les différentes sphères qui composent le système de santé. Alors que dans la seconde moitié du XX<sup>ème</sup> siècle le secteur

---

<sup>3</sup> Voir à ce sujet la recommandation de l'Agence nationale d'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux « Qualité de vie en MAS / FAM : expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté », avril 2013

médico-social s'est structuré en s'autonomisant du secteur sanitaire et parce que celui-ci n'apportait pas de réponses adéquates en terme de prises en charge, il s'en rapproche désormais. Les instances de consultation régionales et nationales sont reconnues compétentes sur les questions médico-sociales. Pourtant, les représentants des usagers, issus, encore une fois d'associations agréées, sont les premiers à reconnaître leur ignorance du secteur médico-social, qu'il s'agisse du fonctionnement des structures, des modalités de l'accompagnement et surtout des principes qui sous-tendent la participation et la représentation de ses usagers.

Alors que les CRSA et la CNS doivent chaque année rédiger un rapport sur l'effectivité des droits des usagers, elles ne disposent d'aucune source d'information suffisamment complète pour ce qui est du secteur médico-social (un constat toujours valable pour le secteur ambulatoire). Les CRUQPC sont dans l'obligation de transmettre leurs propres rapports annuels à la CRSA et à l'ARS. Mais les CVS, lorsqu'ils sont effectivement installés, n'ont pas de productions équivalentes, car ils n'ont pas pour mission de traiter des droits individuels des usagers. La loi prévoit un dispositif de médiation externe pour le traitement des plaintes et réclamations des usagers du médico-social : les personnes qualifiées (nommées conjointement dans les départements par les autorités de contrôles). Celui-ci ne s'est pas déployé, et dans les départements où il a été mis en place, il est peu connu et manque de moyens. Ses interventions ne sont pas capitalisées. Cette défaillance est préjudiciable au respect des droits des usagers. Car comme le souligne Dominique THOUVENIN, « quel que soit le droit, son respect dépend de la faculté pour son bénéficiaire d'être en capacité de le revendiquer »<sup>4</sup>.

A la faveur de ce décloisonnement, des représentants des usagers du système de santé ont demandé à ce que l'agrément soit étendu au secteur médico-social. Celui-ci est obtenu par les associations sur demande auprès de la Commission nationale d'agrément. Il suppose notamment que l'association se soit engagée dans la promotion des droits des usagers du système de santé (quelle que soit sa pathologie de spécialité éventuelle) et mette en place des actions d'accompagnement à l'exercice des mandats de représentation. L'agrément peut être obtenu au niveau régional ou national, selon le périmètre d'action de l'association.

Que sous-entend cette proposition et quelles seraient ses conséquences ?

Si pour être élus au sein des CVS les usagers devaient être issus d'une association agréée, alors la représentation supposerait d'y adhérer préalablement et ne serait que très indirecte, les usagers ne participeraient plus au fonctionnement de l'établissement ou du service. Dans son rapport d'activité 2013-2014<sup>5</sup>, la Commission nationale d'agrément pose justement la différence d'objectifs de la représentation des usagers selon que l'on soit dans le secteur sanitaire ou médico-social, différence d'ailleurs matérialisée par des cadres juridiques distincts mais adoptés à quelques semaines d'intervalle par le législateur.

La commission en conclut qu'une « transposition de la procédure d'agrément est peu envisageable », mais qu'il importe « de ne pas laisser sans réponse la question d'une

<sup>4</sup> Actes de la journée du Collectif Interassociatif Sur la Santé du 7 mars 2012, p. 6

<sup>5</sup> Rapport d'activité 2013-2014 de la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, pp. 16-17 et 27-29

**procédure d'habilitation** à représenter les usagers du secteur médico-social ». Elle suggère : « une bonne démarche peut être de partir des principes de défense des droits des usagers et de rechercher les conditions de leur application dans des situations différentes du respect des droits des usagers » selon que l'on soit dans le secteur médico-social ou sanitaire.

La mise en place d'une procédure d'agrément à destination des associations représentatives des personnes handicapées ou des personnes âgées aurait d'ailleurs l'avantage de rendre plus transparentes et légitimes les nominations. Dans certaines CRSA, des associations gestionnaires d'établissements et services ont déjà été nommées dans le collège des représentants des usagers. D'autres associations sont à la fois mouvement de personnes en situation de handicap et organisations gestionnaires. C'est le cas de l'APF, qui s'est d'abord constituée pour créer du lien social entre des personnes en situation de handicap moteur avant de créer des établissements d'accompagnement pour apporter des réponses d'accompagnement différentes de prises en charges inadéquates (hospices, sanatoriums). Il va sans dire que ces associations n'accepteraient pas de voir remise en cause leur légitimité à représenter les personnes handicapées.

Avec le décloisonnement, le constat posé dans le secteur médico-social est désormais partagé dans les instances de démocratie en santé : **le CVS pâtit de son repli constitutif sur la structure médico-sociale**. Des agences régionales de santé portent des initiatives d'ouverture. La loi ouvrant la possibilité d'inviter des acteurs externes, des représentants des usagers issus d'associations agréées participent à titre expérimental aux réunions de CVS d'établissements avec hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) dans le Nord-Pas-de-Calais. La présence d'un tiers idéalement formé aux techniques du mandat favorise alors l'effectivité de la représentation par les pairs. Sa présence va inviter la problématique du respect des droits des usagers dans les préoccupations du CVS, avec la limite toutefois que les CVS contrairement aux CRUQPC n'ont pas pour mission de veiller au respect des droits individuels. La vigilance doit alors être de mise pour que le rôle de chacun soit respecté et que ce tiers ne se substitue pas aux usagers de la structure.

Dans le Limousin ont été mis en place des « CVS départementaux », organisés en section Enfants handicapés, Adultes handicapés, Personnes âgées. L'objet de cette instance de consultation est de dégager les réflexions des préoccupations du quotidien pour porter des recommandations collectives, de partager les expériences de représentation et de participation. Eloignée des professionnels de la structure, elle participe à l'expression libre des présidents de CVS qui y siègent et à la mise en lumière de cas de non-respect des droits des usagers. Cela suppose toutefois une information et une formation préalables pour que ses membres adhèrent au projet et soient en capacité de porter une parole collective différente. D'ailleurs la dénomination « CVS départemental » prête à confusion.

## II. Retour d'expériences APF

Les initiatives mises en œuvre par l'APF pour accentuer la dynamique participative viennent illustrer les enjeux et la difficulté à faire vivre en interne une thématique qui par essence la questionne, étant entendu qu'il ne s'agit pas seulement d'exprimer un point de vue, mais aussi d'influencer.

## 1. Le Conseil National des Usagers

### 1.1 Mission

Le conseil national des usagers (CNU) est une instance de représentation interne à l'APF créée sur décision de son Conseil d'administration en 2001 et fruit d'une décision politique majeure d'associer les usagers à l'amélioration globale des structures qu'elle gère. Il s'agit de garantir une cohérence entre sa dimension militante (les valeurs qu'elle défend, le monde tel qu'il devrait être) et sa dimension gestionnaire (où par essence un certain nombre d'éléments lui sont imposés par la puissance publique). Le directeur général a lui-même participé aux travaux de cette instance durant ses deux premiers mandats.

Elu par et parmi les CVS pour un mandat de 3 ans, le CNU compte 7 représentants du secteur hébergement, 7 représentants vie à domicile, 9 représentants du secteur enfance, 2 du travail adapté, et depuis 2012 2 du polyhandicap, car la composition du CNU suit celle de l'offre médico-sociale de l'APF.

Le CNU apporte sa contribution régulière à la production d'outils à destination directe des CVS et plus largement aux usagers dans leurs droits : guide CVS, modules d'autoformation en ligne.

### 1.2 Thèmes récurrents

Un certain nombre de problématiques récurrentes sont transversales aux différentes formes de réponses que l'APF gère dont le CNU est le reflet. Nous les avons regroupées autour de trois enjeux :

- **Le format du CVS : la difficulté à parler, à s'exprimer librement.** Prendre la parole devant les professionnels dont on dépend quotidiennement est loin d'être aisé. Les conditions de la libre expression hors de tout jugement de personne ne sont pas réunies. Le dispositif de participation interne à la structure doit être mieux accompagné. D'où l'utilité du soutien entre pairs pour garantir les conditions d'exercice de ce mandat, aider à la mise en confiance, au positionnement, à l'animation notamment.

- **L'asymétrie usager/institution : une relation plus subie que choisie.** La pénurie de l'offre, avec laquelle il convient de s'accommoder, y compris en cas d'insatisfaction, laisse de fait rarement place au choix. Il est ici question de l'opposabilité des notions de contrats, de partenariats, de libre choix du mode de vie, en cas de désaccord avec la structure, de manque de place ou d'inadéquation de l'offre à des situations complexes<sup>6</sup>. La retentissante affaire « Amélie » qui a conduit la justice à condamner l'Agence Régionale de Santé à trouver une solution d'urgence est de ce point de vue assez révélateur de l'écart entre le droit au libre choix et les faits.

- **La maltraitance « ordinaire » et la réponse aux plaintes,** en référence issue de l'étude menée par la Haute Autorité de Santé dont nous reprenons la définition: « au-delà ou en deçà des faits de maltraitance caractérisée, qui font l'objet d'une qualification pénale et/ou disciplinaire, lorsqu'on va à la rencontre des faits, les exemples affluent sur des situations plus « banales », plus pernicieuses, celles qui sont vécues quotidiennement par les

---

<sup>6</sup> Voir le rapport : « Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » - Denis PIVETEAU - juin 2014

personnes<sup>7</sup>. L'enjeu de la médiation externe, très fort dans le secteur médico-social avec des accompagnements dans la durée, est partagé avec l'hôpital, où la médiation est assurée bien souvent par des professionnels salariés de la structure hospitalière concernée.

Nous avons pu observer deux types d'événements indésirables dont la répétition, l'absence de prise en compte, peut générer mal-être, souffrance ou résignation :

- **les « représailles » qu'elles soient avérées** (retards répétés, repas trop cuits, toilette bâclée, intimidation) **ou craintes** (elles sont fréquemment exprimées par les usagers ou leur famille). Elles conduisent les usagers et les familles à limiter leur velléité à exprimer une éventuelle insatisfaction.
- **les actes de négligences passives**, c'est-à-dire inconscientes, liée aux habitudes, au manque de formation (à la bientraitance notamment) ou encore à l'organisation du travail. On y trouve des attitudes inappropriées qui peuvent être infantilisantes (tutoiement systématique, parler à la place de l'utilisateur, s'adresser systématiquement au tuteur), qui témoignent d'une absence de non prise en compte de la personne (effectuer un ensemble de gestes et d'actes de soins, sans conscience ou considération pour l'être qui en est l'objet), particulièrement blessantes et donc mal vécues.

Si le respect des droits individuels et la réponse aux réclamations n'entrent pas dans les missions du CVS, il est utile et fécond de l'associer à la façon dont il souhaiterait qu'elles soient prises en compte, dans le cadre du plan d'amélioration de la qualité et des actions correctives à impulser.

Les débats du CNU font également leur place à des problématiques récurrentes mais plus sectorielles, autour de :

**L'hébergement collectif** : « avoir un chez soi », illettrisme, mesures de protection juridiques « abusives », vie affective, liberté d'aller et venir, mixité des âges des handicaps et périodes de transitions (notamment pour les jeunes).

**Du domicile** : risques d'isolement (en cas de maltraitance), métier d'auxiliaire de vie (renouvellement du personnel incessant, formation), isolement des élus (comment représenter ceux qu'on ne connaît pas ?), difficultés financières du secteur de l'aide à domicile, pérennité des formules d'habitat intermédiaire.

**De La place des familles** : relai d'expression de leurs enfants, parfois adultes, en situation de vulnérabilité particulière, besoins de répit, de garde d'enfants handicapés, inquiétude autour de l'« après nous », sujet de la « personne de confiance » (précisée dans le code de santé publique).

**De l'aide par le travail (ESAT)** : conditions de travail, ressources, retraite, transports, attentes autour des droits individuels et collectifs (questionnant le statut d'utilisateur : chèque vacances, aide au financement de sorties, de loisirs).

**Des jeunes**: plus présents et actifs dans la vie associative que dans les CVS ou le CNU, les échanges sont cependant réguliers avec le CNU et les attentes réelles en matière de liens avec les CVS. Les attentes portent sur les droits, la participation à la vie sociale, l'accès à l'emploi, à une vie affective et la plus inclusive possible.

### 1.3 Evolution observée sur les 4 mandats

---

<sup>7</sup> Étude : la maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé - Étude de Claire COMPAGNON et Véronique GHADI - octobre 2009

**L'assiduité**, qui au départ faisait défaut, a conduit le CNU à l'écriture d'un article dans son règlement intérieur pour pallier l'absentéisme. Les élus font aujourd'hui preuve d'une assiduité remarquable, malgré les contraintes et difficultés récurrentes qui conditionnent leur venue, sur le plan des transports, aide humaine, aide à la communication et garde d'enfants pour les familles.

**La maturité de participation** : l'Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale (ANESM) distingue 4 niveaux : expression et communication / consultation / concertation / codécision. Le fonctionnement du CNU était à ses débuts une instance davantage informative que délibérative, avec un président investi mais isolé par une faible implication collective. La dynamique participe s'est amorcée progressivement. La qualité des débats dont les thématiques ont été ici abordées, en sont l'illustration.

**Le mandat 2012-2015 a été marqué par la présence des familles** pour un tiers de sa composition : familles d'enfants accompagnées par des services d'éducation et de soins à domicile (SESSAD), d'établissement d'éducation motrice (IEM, IME), ou structure d'hébergement pour adultes polyhandicapés (Maisons d'Accueil Spécialisées).

Dans cette nouvelle configuration, le CNU réfléchit aujourd'hui à optimiser son fonctionnement pour son prochain mandat. Soucieux de garantir les conditions d'expression de chacun et d'implication de l'ensemble de ses élus dans toute leur diversité, en modulant le format présentiel en débats pléniers et ateliers spécifiques, et en recourant aux moyens de télécollaborations (visioconférence, espaces collaboratifs sur internet).

## 2. Dynamique régionales

L'APF n'a pas choisi de décliner le CNU en région, alors qu'elle a décidé d'une organisation politique de proximité en 2003 : « démocratie ensemble ». Elle a cependant prévu dès 2001 des rencontres avec les CVS en région : « un échelon régional réunira au moins une fois par an les Présidents des CVS locaux sous la responsabilité du Directeur régional pour permettre d'apporter aux membres un éclairage sur la situation de leur région, une formation et une aide à l'exercice de leur mandat »<sup>8</sup>.

Ces rencontres hors format institutionnel favorisent les échanges sur les conditions d'exercice du mandat, le partage d'expériences, révèlent les freins observés et la nécessaire implication d'un tiers en cas d'incident. C'est surtout dans ces réunions qu'indirectement la nécessité de privilégier l'esprit de la loi à la lettre du décret se fait jour. Le recours à d'autres formes de participation pour résoudre les difficultés rencontrées pour les CVS à domicile (qu'il s'agisse de services pour enfants ou pour adultes), l'inventivité pour dépasser des troubles difficilement compatibles avec le fonctionnement d'une instance aussi formelle que le CVS (troubles cognitifs ou mnésiques notamment) : ces réflexions soulignent la nécessité d'impliquer autour des élus une dynamique collective et partagée par les équipes, l'environnement amical et familial. Croiser les pratiques, les questionnements et les initiatives rencontrés par les représentants d'usagers est indispensable à la pratique de chacun et extrêmement bénéfique tant au niveau local, que national.

**Pourtant cette dynamique ne s'est pas installée de façon homogène en région**, malgré son enjeu fortement souligné dans le projet associatif de l'APF. Depuis 2007, 22 rencontres ont

---

<sup>8</sup> Extrait de la délibération du Conseil d'administration du 27 octobre 2001 instituant un Conseil national des Usagers à l'APF.

été organisées dans ce cadre. Leur rythme a été révisé par souci de faisabilité (une rencontre tous les deux ans en région). D'où vient ce constat en demi-teinte ? Les enjeux sont-ils mal compris ? Sont-ils méconnus ? Cet espace ne vient-il pas pour partie questionner les habitudes et pratiques ?

Enveloppantes, protectrices, il n'est pas rare que les structures se positionnent vis à vis de « leurs » usagers, comme de personnes dont elles ont à répondre (sur un plan santé, sécurité notamment) au nom d'un principe de responsabilité qui ne se justifie pas forcément sur un plan juridique. Quid des principes de citoyenneté et d'autodétermination qui sous-tendent la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 ? Parallèlement le spectre du contre-pouvoir des usagers n'est parfois pas loin, comme s'il y a avait une forme d' « ingérence » à réunir les CVS hors présence des directions (représentées cependant par l'échelon régional, qui est aussi l'échelon hiérarchique des structures) ?

Les difficultés rencontrées en interne, malgré la puissance du réseau associatif, atteste de la difficulté à penser la participation au-delà de l'horizon de la loi du 2 janvier 2002, qui a si fortement imprégné les pratiques du secteur médico-social. Dès lors ce constat dessine-t-il une marge d'amélioration possible ou bien les limites de l'exercice participatif en interne ? D'autres initiatives menées hors APF attestent d'un changement possible, par les personnes elles-mêmes et leurs proches. L'initiative portée par des familles sur le département de l'Essonne qui réunit tous les deux mois plus de 70 CVS d'établissements avec hébergement pour personnes âgées dépendantes est une réussite qui commence à faire tâche d'huile dans d'autres départements. Elle a été distinguée par le label national « droit des usagers de la santé » fin 2014. Elle s'appuie sur une logique d'appui/conseil, de relai d'information, de soutien par les pairs et qui prolonge sur un format plus resserré l'expérience de l'APF. Cette expérience qui lie clairement CVS et bienveillance démontre à quel point la participation trouve à s'épanouir dans une logique de soutien par les pairs.

### **3. Au-delà de participation, la question de l'influence**

Ni réglementaire et en cela perçue comme une « bizarrerie » associative par les structures, ni associative au sens où l'adhésion n'est pas nécessaire pour en être élu, le CNU peine à être totalement reconnu pour les raisons même qui ont présidé à sa création en 2001 : disposer d'une instance en capacité de faire valoir le point de vue des usagers et de contribuer à influencer sur les dispositifs que l'APF gère. Si cet espace singulier de participation est innovant et joue son rôle, ce n'est pas tant en raison de son caractère représentatif national, que parce qu'il contribue à éclairer le débat d'un autre point de vue : de celui qui en a l'usage. Participer et représenter ne sont pas de même nature. Nombre d'élus du CNU se présentent encore aujourd'hui comme des représentants du CVS de leur structure.

Le conseil de vie sociale, malgré les difficultés de fonctionnement qu'il rencontre<sup>9</sup> pour partie inhérentes à son formalisme déterminé voie réglementaire, reste une instance de référence dès lors qu'il ne résume pas la participation des usagers au fonctionnement de la structure d'accompagnement, mais l'intègre au mouvement associatif et à la dynamique

<sup>9</sup> Voir l'enquête « La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux - Recueil des pratiques et témoignages des acteurs », ANESM - août 2014.

d'évolution de l'offre d'accompagnement. Ancrer la participation là où elle se livre, en complétant le dispositif participatif interne aux structures par une logique d'appui et de soutien entre pairs, constitue une perspective utile pour donner sens à la participation.

Cependant, la difficulté n'est pas tant pour les institutions d'organiser les conditions de cette expression que de savoir ce que l'on peut ou ce que l'on veut en faire. Sans masquer les difficultés inhérentes à la complexité de la gestion dans le contexte de tension budgétaire actuel, l'enjeu est bien de rendre visible l'écart qui nous sépare de l'accompagnement souhaitable et de s'attacher à nous en rapprocher progressivement, logique qui préside aux préconisations de Denis Piveteau.

Le décroisement et l'avènement de la démocratie en santé ne signifient pas la mise en concurrence mais le renforcement des complémentarités entre les différentes instances de représentation externes et de participation. Le développement de réponses de prise en charge au long cours pour les maladies chroniques (comme dans le secteur médico-social) vient d'ailleurs questionner le format de la représentation des usagers issue de l'hôpital (représentation externe sans liens directs avec la communauté d'utilisateurs). Le défi de la démocratie en santé est aujourd'hui de prendre aussi en compte la dimension participative et l'expertise de la situation d'usage.

Amaëlle PENON, conseillère nationale Santé et Médico-social  
Sophie BAUDIER, responsable de la participation des usagers  
Association des Paralysés de France

## Les enjeux et les évolutions de la place du résident dans le logement accompagné

Séverine Etcheçahar, Conseillère Technique, Direction de l'hébergement et du logement accompagné, Coallia

Informations complémentaires : auteur du diaporama, circonstances de la présentation...

# La participation en logement accompagné



pour l'insertion, vers l'autonomie



## Présentation de Coallia

<p>L'habitat social adapté : près de 20 000 lits</p>	<p><b>4 champs d'intervention dans 13 régions</b></p>	<p>L'hébergement social : près de 6500 places et un dispositif Solibail d'environ 600 logements</p>
<p>La promotion Sociale : un pôle formation et un pôle accompagnement social</p>		<p>Le médico-social à travers : 37 établissements pour une capacité de 1569 places</p>

présentation UPEC – 3 février 2015

2

coallia<sup>7</sup>

## *La participation en logement accompagné*

- ✓ **Obligation des conseils de concertation dans tous les établissements (Loi SRU de 2000)**
- ✓ **Finalité : créer un lieu d'échanges et de dialogue formalisé entre les résidents et le gestionnaire pour la vie et le fonctionnement de la structure.**
- ✓ **Thématiques abordées : tous les sujets qui ont une incidence sur les conditions de vie et de logement des résidents** (*le bâti, le technique, le règlement intérieur, les relations entre résidents dans un cadre de vie semi-collectif, l'usage des locaux communs...*)

coallia<sup>7</sup>

## *La participation en logement accompagné*

Malgré cette obligation, une participation moyennement satisfaisante avec des PV de carences sur un quart des structures.

Quels sont les freins à la participation dans le cadre institutionnel proposé ?

- Pouvoir des comités de résidents dans certains foyers
- Un public isolé, en forte rupture sociale
- Turn over peu propice à l'engagement dans une instance de représentation
- Des modes de communication ou d'accroche peu adaptés au langage « jeunes »...



coallia<sup>7</sup>

## ***La participation en logement accompagné***

**La participation : un enjeu du logement accompagné et au cœur des pratiques professionnelles**

**L'objectif est :**

- ✓ de donner/redonner une place à l'usager
  - ✓ apporter de la reconnaissance, de la confiance aux résidents
  - ✓ En faisant avec lui et non pas pour lui
  - ✓ Avec la volonté d'inscrire l'usager dans la société civile
- 



coallia<sup>7</sup>

## ***La participation en logement accompagné***

**La participation : un enjeu du logement accompagné et au cœur des pratiques professionnelles**

**Pour les FTM :**

- ✓ Volonté de régulation de l'établissement
  - ✓ De clarifier les relations gestionnaire / usagers
  - ✓ Intégrer l'établissement dans l'environnement , le quartier en associant des collectivités, des partenaires extérieurs au CC
- 

coallia<sup>7</sup>

## **Les limites de la participation en logement accompagné**

Sur l'échelle de l'information à la codécision, où nous plaçons nous ?

- Dans le champ de l'information et de la consultation pour le fonctionnement de l'établissement (règlement intérieur / projet de réhabilitation...)
- Dans celui de la concertation : élaboration de projets communs / sorties et relations entre résidents
- Rarement sur la codécision sauf dans l'animation de projets collectifs...

coallia<sup>7</sup>

## **Les évolutions de la participation dans le cadre de la loi ALUR**

- ✓ La création des comités de résidents (*en attente du décret d'application*):
  - Une nouvel organe de représentation des usagers
  - Dans les FTM, déjà une reconnaissance des regroupements de résidents
  - Cet organe de représentation ne va-t-il pas alourdir le processus favorisant la participation dans d'autres types d'établissements ?

## **Un Centre Local d'Information et de Coordination peut-il favoriser la participation ?**

**Martine Chazelle**, Coordinatrice du CLIC du Diois, Conseil général 26

Le Diois : un territoire rural , une communautés de communes : 52 communes 11024 habitants ( données Insee, RP 2011)

Un afflux de nouveaux habitants au point que 40% de la population est constituée de néo-ruraux : un certain dynamisme associatif

La tranche d'âge des 65 ans et plus est particulièrement importante : 23,7 % dans le Diois, taux Rhones Alpes : 16,2%

La tranche d'âge des plus de 75 ans 13,6% dans le Diois, taux Rhône Alpes : 8,4%

Une démarche de développement local

Une instance de coordination gérontologique : le CLIC du DIOIS ; depuis 2002 sous l'égide de la Communauté de Communes ; depuis 2006 sous celle du Conseil Général .

Une instance de décision : un comité de pilotage

Une instance de créativité : la commission gérontologique et ses ateliers de la créativité

Des acteurs : élus , professionnels , population vieillissante

Une approche du vieillissement par le territoire :

Les habitants vieillissants et les habitants en situation de handicap ( depuis 2013)

<p><b><u>Une démarche de développement social local : participative et prospective</u></b></p>
--

IMPORTANTANCE :

soutenir et valoriser la capacité de toute personne reçue au CLIC ou rencontrée dans le cadre de groupes de travail à participer à la définition et à la production de son histoire sur le territoire.

inviter chaque personne, en tant que personne vieillissante ou en situation de handicap, à inventer des réponses, par elle-même et à plusieurs, à son propre vieillissement ou handicap

## Sur les chemins de la créativité

L'intérêt de la population reçue ou rencontrée pour participer aux réponses à apporter à son propre vieillissement ou handicap : *un fait porteur d'avenir*

### **Comment ?**

Mise en place d'ateliers prospectifs et de la créativité avec cette population

Les ateliers fonctionnent régulièrement depuis 2006

Ils évoluent en fonction de la vie de chaque projet, en fonction de l'alternance avec la commission gérontologique à laquelle chaque groupe projet est invité à présenter l'avancée de la réflexion, la mise en œuvre du projet

La composition de chaque atelier a également évolué en fonction de la mobilisation de ses membres qui ont invité, au fur et à mesure, d'autres personnes.

Dans les ateliers, des idées naissent, certaines se diluent sans se concrétiser, d'autres se finalisent générant de nouvelles actions ou complétant les actions initiales.

Système vivant faisant société où les liens se tissent au fur et à mesure des contacts et des intérêts que chacun des acteurs portent au projet.

Un foisonnement de projets portés par les acteurs locaux et dans lesquels les personnes vieillissantes sont acteurs et sujets

### **Quoi ? exemples :**

recueil de la mémoire vivante , formations d'aidants professionnels , d'aidants familiaux , des diagnostics participatifs et prospectifs infra territoriaux ... des lectures au village ... un forum annuel Bien Vivre et Bien Vieillir , des animations débats autour : de la mémoire , de la vieillesse , quel coût , pour soi pour les autres ; de nos amours de vieillesse , de la sexualité ; des ateliers danse et mouvement , groupe de paroles des aidants familiaux .....

### **Quelques éléments d'analyse :**

En 2009, besoin d'analyser cette créativité

Une formation recherche action en partenariat avec l'université Paris Est Creteil

Groupe d'une trentaine d'acteurs sur deux ans : se constituer une culture commune concernant le vieillissement en s'interrogeant sur son propre vieillissement et sur celui de la population locale en allant l'entendre ...

L'expression de la parole et des attentes pour « Bien vivre et bien vieillir dans le Diois »

- L'enjeu d'une réflexion sur le vieillissement est généralement l'analyse des besoins pour apporter soit une réponse individuelle (c'est l'action des professionnels), soit une réponse collective (c'est l'objet de l'action publique)

- La parole donne du sens au vieillissement. On distingue généralement le fait d'écouter, qui consiste à faire fonctionner son ouïe, du fait d'entendre, c'est-à-dire de « saisir par l'intelligence ». L'enjeu est bien ici d'entendre ou de faire entendre ces paroles recueillies

### L'expression de la parole et des attentes pour « Bien vivre et bien vieillir dans le Diois »

Une quarantaine d'entretiens qualitatifs

Une analyse de ces paroles

Des portraits

Une exposition itinérante sur le territoire avec débat à la clef : paroles , analyse de l'existant et préconisations ...2010

Un Livre 2011

Préconisations et feuille de route ....

Sur les axes suivants :

Soutenir les aidants familiaux ,

Ecouter et transmettre l'expérience des plus âgés

Créer des temps de rencontres autour de la culture et de l'animation

Inventer de nouvelles formes d'habitat plus intergénérationnelles

Prévenir l'isolement et renforcer les solidarités

La créativité au-delà des frontières du territoire ....

La démarche Territoire et Vieillesse se départementalise : Schéma

départemental PA/PH 2012/2017 : Le territoire DIOIS devient expérimental : une formation Recherche Action Territoire et Handicap en JANVIER 2013

La démarche s'exporte au-delà du Département

## ***Les ingrédients nécessaires et fragiles à la réussite d'une telle démarche***

### *1 L'articulation entre l'individuel et le collectif*

la constante articulation entre le travail d'écoute et la construction de projets collectifs ; l'un se nourrissant de l'autre dans un jeu d'échanges et de réciprocité, dans une logique de don et de contre don basée sur la confiance.

« *Le don non rendu rend encore inférieur celui qui l'a accepté, surtout quand il est reçu sans esprit de retour (...) Accepter sans rendre ou sans rendre plus, c'est se subordonner, devenir client et serviteur, devenir petit, choir plus bas* » (Mauss, 2004, p.258-270)

### *2 L'acceptation de la complexité*

accepter d'évoluer dans la complexité, mais aussi de gérer l'incertitude, de pouvoir être constamment au rythme des acteurs, tout en sachant insuffler l'énergie nécessaire à chacun pour qu'il puisse avoir confiance en ses capacités et ses ressources.

### *3 Une triangulation élus, professionnels, habitants*

le gage de réussite réside essentiellement dans la régulation des tensions entre les trois pôles du triangle et la proximité que doit avoir le développeur de chacun des acteurs de ces pôles par le biais de l'écoute, la confiance .

#### **Fragilités récentes et Points faibles actuels locaux...**

- **la réforme des collectivités territoriales**
- les élections cantonales et les jeux d'acteurs locaux
- (le vieillissement et l'épuisement de la coordinatrice !!!! )

#### **Points forts**

- Une population et un territoire rural qui a toujours su rebondir, s'adapter et rester vivant !

## **Les institutions peuvent-elle faire participer les personnes atteintes de troubles cognitifs ?**

**Marion Villez, responsable du Pôle Initiatives Locales, Fondation Médéric Alzheimer. doctorante au CERIES (Lille 3)**

Le fil rouge du travail réalisé par la Fondation Médéric Alzheimer en matière de soutien aux initiatives locales est le repérage, le soutien et la valorisation d'équipes novatrices en matière d'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs et de leurs proches. C'est à partir de l'observation et de l'analyse de ces pratiques d'accompagnement et des réflexions menées dans ce domaine, en France et à l'étranger, que je tenterai d'apporter quelques éléments de réponse quant à la manière dont les personnes malades peuvent participer aux décisions qui les concernent et à la vie des institutions qui les accompagnent, et ce malgré les troubles dont elles sont atteintes. Le terme institution sera ici considéré dans une acception large. Sans épuiser le sujet, il sera question de la place des personnes malades tant dans l'espace public que dans les associations d'usagers ou dans les institutions médico-sociales.

### **Une participation sur fond de disqualification des personnes malades**

Avant d'entrer dans le vif du propos il importe de donner quelques éléments de contexte permettant de mesurer à quel point la participation des personnes malades à la réflexion, y compris sur des sujets qui les concernent, relève encore largement du combat.

En quelques décennies, un sujet longtemps confidentiel, ce que l'on nomme aujourd'hui la « maladie d'Alzheimer », s'est imposé comme une pathologie générique connue de tous. Nom et objet désormais communs, « Alzheimer »<sup>10</sup> n'en demeure pas moins perçue et construite comme l'une des formes d'altérité radicale de notre époque, comme une « inquiétante étrangeté »<sup>11</sup>. Si la maladie d'Alzheimer est omniprésente, elle l'est sur un mode particulier. Elle est devenue la figure archétypale de la vieillesse qui se passe mal.

Les représentations et images de la maladie d'Alzheimer restent encore largement négatives et stigmatisantes pour les personnes qui en sont atteintes. C'est une vision alarmiste et catastrophiste qui domine. Au plan sociétal, la maladie est construite comme un « fléau », comme le mal emblématique de notre époque. En témoignent la sémantique souvent employée et un certain usage des statistiques et évolutions démographiques. Au plan individuel, les images dominantes figurent les personnes malades comme un bloc homogène et renvoient toujours à des stades avancés de la maladie souvent assimilés à une perte d'identité. Les personnes malades se voient ainsi souvent réduites à leur pathologie et aux symptômes qui lui sont attachés.

---

<sup>10</sup> Alzheimer sera ici employé comme un terme générique regroupant les maladies apparentées dont les retentissements sur le quotidien des personnes malades sont proches de celles que peut avoir la maladie d'Alzheimer.

<sup>11</sup> Expression de Sigmund Freud reprise par H-J. Stiker dans les travaux qu'il consacre au handicap.

Une des conséquences de cette vision dominante et déficitaire est de rendre invisible les personnes malades, tant au plan individuel que collectif. Leur parole, peu audible ou souvent confisquée, est une parole en extériorité. On parle pour les personnes malades, à leur place et on les représente plus qu'elles ne parlent en leur nom propre et se représentent elles-mêmes. Du fait du regard porté sur les personnes qui en sont atteintes, mais aussi des difficultés réelles que la maladie occasionne chez elles, le risque est grand que l'on oublie de les associer, ou qu'elles ne se replient sur elles-mêmes, intériorisant ainsi le stigmate. Si ce phénomène s'observe avec une acuité particulière dans le cas de la maladie d'Alzheimer, il rejoint ce qui se passe dans le champ de la vieillesse, auquel le traitement de la maladie d'Alzheimer reste largement attaché, quant à la « parole des vieux »<sup>12</sup>.

Il est cependant réjouissant d'observer que des brèches importantes viennent bousculer ce modèle. Les représentations se font plus positives et nuancées. Sur le terrain, des acteurs se mobilisent pour reconnaître les malades, les patients comme des personnes malades, c'est à dire comme des interlocuteurs capables de témoigner de ce qu'ils vivent, et au-delà, capables de participer aux décisions qui les concernent et à la vie de la cité pour autant que l'on prenne la peine de créer le contexte favorisant l'expression de leurs choix.

### **Une reconnaissance sociale plus rapide et structurée dans les pays anglosaxons**

Les représentations sociales ne sont ni homogènes ni figées. S'inscrivant dans des aires géographiques et culturelles particulières, elles sont différenciées, c'est à dire mouvantes et plurielles. C'est ainsi que l'on peut observer qu'à l'étranger, notamment dans les pays anglosaxons<sup>13</sup>, la reconnaissance de la parole des personnes malades a été plus rapide et plus structurée qu'elle ne l'est en France. Cette évolution vers une plus grande reconnaissance, conférant aux personnes malades un rôle allant de celui de témoin à celui d'acteur, s'est appuyée sur la réassurance que les initiatives de soutien entre pairs apportent aux personnes malades.

#### ***Le soutien entre pairs***

Depuis plusieurs années, des initiatives se sont développées qui permettent aux personnes malades de dire ce qu'elles ressentent, d'être écoutées et de trouver du soutien auprès d'autres personnes malades. S'appuyant sur les forces des personnes plutôt que sur leurs pertes, suscitant un sentiment d'appartenance, ces démarches d'entraide entre pairs permettent de créer les conditions pour que les personnes malades osent s'exprimer. C'est dans cet esprit que dès les années 1980, à l'initiative de l'association Alzheimer de New York, des groupes de parole ont été organisés pour les personnes malades. Ces groupes ont été complétés par la tenue, entre 1996 et 1998, d'un atelier d'écriture, *lifelines*, co-animé par l'écrivain Don Delillo, au cours duquel les participants ont pu écrire à partir de leurs souvenirs et émotions. De telles actions continuent de se développer, y compris en France.

Outre les initiatives conçues pour les personnes malades, s'intensifient celles prises par les malades eux-mêmes. C'est dans cette mouvance qu'a été créé, en 2000, le réseau virtuel DASNI (*Dementia advocacy and support network International*) dont le slogan est « *nothing about us, without us* » (rien sur nous, sans nous). Initié par des personnes malades de différents pays du monde, ce réseau est adossé à l'association fédérant les associations Alzheimer à l'échelle planétaire (*Alzheimer Disease International*). C'est avec des finalités

<sup>12</sup> Argoud D, Puijalon B, *La parole des vieux, Enjeux. Analyse Pratiques*, Paris, Dunod, 1999.

<sup>13</sup> Etats-Unis, Australie, Grande Bretagne avec un rôle majeur joué par l'Ecosse.

proches que certaines personnes, devenues emblématiques, s'engagent individuellement dans l'espace public. Il en est ainsi par exemple de Richard Taylor, psychologue américain atteint d'une maladie d'Alzheimer, qui a créée et anime un blog, *Alzheimer's from the inside out*. Outre les groupes de discussions en ligne qu'il propose, Richard Taylor entend promouvoir l'inclusion des personnes malades. Selon lui : « L'objectif n'est pas de vivre dans un monde sans la maladie d'Alzheimer, mais de vivre des vies pleines, ayant du sens, dans un monde avec la maladie d'Alzheimer ».

Ce type de démarche répond à un double objectif. D'une part, permettre aux personnes malades de s'entraider (en combinant les vertus des technologies de l'information et de la communication et celles des rencontres physiques), d'autre part, promouvoir le respect et la défense des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

### ***La personne malade comme le premier usager***

Ces démarches s'inscrivent dans le double processus en marche : reconnaître des droits des personnes malades et faciliter l'accès à des espaces d'expression et de participation. Cette évolution est largement liée à l'engagement croissant de personnes malades elles-mêmes pour faire entendre leur voix.

Des initiatives se développent, invitant les personnes à témoigner publiquement, afin de donner à voir, de l'intérieur, ce que vivre avec une maladie de type Alzheimer signifie. Il s'agit aussi d'aider les personnes à prendre effectivement part aux décisions qui les concernent.

Ainsi par exemple en 2006, l'association Alzheimer des Etats-Unis a lancé une campagne nationale avec le slogan « faites entendre votre voix » pour que soit mieux connu le vécu des personnes atteintes de troubles cognitifs à des stades débutants. Ces récits d'expériences personnelles et de points de vue des intéressés ont donné lieu à un rapport paru en 2008 sous le titre *Voices of Alzheimer's disease*.

Des changements notables dans le « monde Alzheimer » peuvent également être observés. Dans cette optique les colloques, notamment ceux fédérant à l'échelle européenne les associations Alzheimer nationales constituent un lieu privilégié pour les saisir. On a vu au fil des ans croître la place des personnes malades. Ainsi, en 2009, lors de la conférence annuelle d'Alzheimer Europe qui s'est tenue à Bruxelles, le plan Alzheimer du Royaume-Uni a été présenté par Peter Ashley, qui représente les personnes malades au conseil d'administration de l'association Alzheimer Royaume-Uni. A l'occasion de sa prise de parole, il interpelle l'auditoire : « Vous qui nous aidez, soyez pour nous des partenaires, et non des gardiens ». Notons qu'il n'est pas rare dans ces pays de voir des associations d'usagers réformer leurs modes de gouvernance et de fonctionnement afin de permettre à des personnes malades d'y siéger. D'associations de familles, au sein desquelles les familles ont longtemps parlé pour les personnes malades, ces associations deviennent des associations d'usagers incluant les premiers concernés que sont les personnes malades. Lors de la conférence annuelle qui s'est tenue à Glasgow (Ecosse) en 2014, il est intéressant de noter que si des personnes malades intervenaient dans certaines séances plénières, la dernière d'entre elles a été animée par une personne malade.

On le voit, les personnes malades se font représentées par quelques figures emblématiques, devenant des « ambassadeurs », des « champions » de la cause Alzheimer. Le rôle que peuvent jouer ces personnes, les plus enclines à assumer une telle visibilité, est majeur en ce qu'il concourt à faire bouger les lignes. Il convient néanmoins d'éviter le double écueil

qu'incarnerait la figure du héros d'un côté et celle de la victime de l'autre, afin de véhiculer une image réaliste de la maladie.

Deux signes majeurs viennent illustrer cette précaution. Tout d'abord, au-delà de ces quelques « stars », des personnes malades moins habituées à communiquer se saisissent de la place qui leur est donnée pour prendre une part active aux débats. Ainsi, un peu plus de quarante personnes, sur les 800 participants à la conférence annuelle d'Alzheimer Europe de Glasgow (2014), étaient des personnes atteintes de troubles cognitifs dont la présence active a été rendue possible grâce à des bourses octroyées par la fondation *Life Changes Trust*, ainsi que par l'environnement « contenant » créé sur place. Le deuxième signe est qu'au-delà de cette visibilité « événementielle », les personnes malades revendiquent de jouer un réel rôle au long cours, c'est-à-dire de prendre part aux décisions qui concernent la maladie et concernent les malades, de participer à l'élaboration des orientations associatives ou politiques dans le domaine. C'est dans cet esprit qu'ont été créés deux groupes de travail. Le premier fait figure de pionnier. En 2002, peu après son diagnostic, James Mc Killop crée le groupe de travail écossais sur la démence (*Scottish dementia working group*), avec l'aide de chercheurs en sciences sociales et de l'association Alzheimer d'Ecosse. Plus récemment, en s'appuyant sur cet exemple, le *European working dementia group of people with dementia* a été créée en avril 2012, et contribue aux travaux de l'association Alzheimer Europe. Ces groupes se réunissent régulièrement et revendiquent haut et fort d'être des « groupes de travail », ayant un rôle de sensibilisation et de conseil, notamment auprès des associations auxquelles ils sont adossés, afin de contribuer à l'améliorer l'action publique.

### **Pour une participation des personnes malades dans le secteur médico-social : quelques initiatives en France**

Petit à petit, à la faveur d'un contexte de plus en propice, une plus grande prise en compte de la parole des personnes malades se fait jour. L'enjeu est que les personnes puissent être non seulement associées aux décisions qui les concernent à titre individuel ou collectif, à des moments clés de leur parcours ou dans le quotidien, mais aussi qu'elles puissent prendre part à la vie des structures auxquelles elles ont recours. Bien que l'évolution de la maladie ne soit pas linéaire, et entraîne progressivement un accroissement des difficultés de communication et de compréhension qu'il convient de prendre en compte, pour ne pas feindre l'autonomie, tout en évitant l'écueil consistant à ne plus voir ni solliciter les ressources dont disposent toujours les personnes malades. Le quotidien des personnes accompagnant les malades est marqué du sceau de l'imprévisibilité et de la fluctuation, et nécessite une écoute et des adaptations permanentes. Comment, dans ce contexte, favoriser, au long cours, une participation réelle (qui ne soit pas fictive) des personnes malades au sein des institutions médico-sociales auxquelles elles ont recours ? Au-delà de la manière dont les institutions médico-sociales s'adaptent pour mieux prendre en compte la parole de leurs usagers que sont les personnes malades elles-mêmes, par leurs initiatives, des personnes malades expriment leurs attentes vis-à-vis des institutions qui les accueillent au point parfois de refonder l'offre d'accompagnement existante, parfois éloignée de leurs exigences et souhaits.

#### ***Des voies nouvelles et variées pour favoriser la participation au quotidien***

Avec l'évolution de la maladie, le dialogue avec les personnes malades se fait difficile. Il n'est pourtant pas impossible, pour peu que soient créés des environnements et des conditions favorables, adaptés aux forces et aptitudes restantes des personnes. Grâce à un cadre adapté à leurs aptitudes, qui reconnaît leurs difficultés réelles, les personnes malades sont encore en mesure de s'exprimer. Elles peuvent être sollicitées et être associées aux décisions qui les

concernent. On observe sur le terrain, et dans le quotidien de l'accompagnement, des équipes créatives qui inventent des voies de participation multiples et ajustées. Le cas de la maladie d'Alzheimer permet de montrer avec une acuité particulière que la seule application d'une procédure ou d'une obligation légale ne saurait suffire à rendre effective la participation et le respect des droits des personnes. C'est plutôt le processus mis en œuvre pour que les équipes s'approprient les outils existants et créés par le législateur, ou en inventent d'autres qui fera la différence. L'exemple des conseils de la vie sociale (CVS) est exemplaire. Créées par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, ces instances sont obligatoires dans tous les établissements d'hébergement. Cette instance, qui, selon les cas, peut-être complétée ou remplacée par d'autres formes de participation, est instituée comme la voie principale pour associer les usagers au fonctionnement de l'établissement et pour améliorer leurs conditions de vie, tout en garantissant leurs droits et libertés ainsi que le bon fonctionnement de l'établissement. Or, force est de constater que plus de dix ans après leur création, les CVS ne favorisent pas assez l'expression des souhaits des résidents, à plus forte raison lorsqu'ils sont atteints de troubles cognitifs. Ce sont souvent les familles qui y représentent les résidents, dont on néglige souvent de recueillir l'avis. Cette tendance lourde est le symptôme d'une confusion encore largement répandue : qui de la famille et/ou du bénéficiaire est l'utilisateur ? Cette confusion est liée à la vision déficitaire de la maladie, ainsi qu'à l'histoire de l'émergence de la cause Alzheimer, originellement largement portée par les familles, lesquelles font l'objet, à travers la figure de l'aidant, de mesures dédiées. C'est sur la base de ce constat que la Fondation Médéric Alzheimer a soutenu et accompagné la création d'une formation par la Fédération Nationale des Associations et Amis de Personnes Agées (FNAPAEF) qui vise à sensibiliser les membres des CVS et les acteurs concernés à la prise en compte de la parole des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée afin que le CVS devienne, au-delà d'une réponse à une obligation légale, un lieu de vie, d'écoute et de coopération entre tous.

Il faut par ailleurs noter que nombre d'équipes inventent des voies nouvelles pour faire de ces espaces temps de réels lieux de participation, et lever les obstacles qui pourraient l'entraver. Ainsi, à l'accueil de jour itinérant porté par l'association *Au fil de l'âge*, un CVS est organisé deux fois par an selon un principe de roulement sur chacun des sites accueillant l'accueil de jour. Une démarche globale est développée pour adapter l'environnement de façon à favoriser l'expression et la communication de la personne, y compris lorsque la communication verbale se fait fragile. Les réunions du CVS sont préparées à l'avance avec les usagers. Des supports de communication visuels adaptés sont mobilisés pour les personnes ayant des difficultés à s'exprimer. Les professionnels vont chercher les usagers à leur domicile pour les inciter à se rendre aux réunions, au cours desquelles les professionnels, connaissant bien chaque personne, se placent aux côtés de celles ayant des difficultés pour s'exprimer. A la résidence *COS Saint Roch*, outre le CVS, des « comités de résidents » ont été initiés, avec l'appui bienveillant des professionnels lorsqu'il s'avère nécessaire, qui permettent aux résidents de faire entendre leur avis ou suggestions, et de porter des projets collectifs dans et hors les murs de la structure.

### ***Vers un usager innovateur***

Au-delà de la manière dont les institutions médico-sociales s'adaptent pour mieux prendre en compte les avis de leurs usagers et singulièrement ceux qui sont atteints de troubles cognitifs, certaines peuvent participer à la vie des institutions médico-sociales en construisant une offre mieux adaptée à leurs besoins et souhaits. A ce titre, en France, la démarche initiée par l'association *AMA Diem* est exemplaire. Créée en 2011 par Blandine Prévost, jeune femme atteinte de maladie d'Alzheimer, et son mari, cette association a réussi le tour de force d'être,

en quatre ans, à l'origine de la construction d'une maison d'hébergement pour malades jeunes à Crolles (Isère), « une vraie maison » où le quotidien rythme la journée. Comme le dit Blandine Prévost, les personnes malades doivent être « le poil à gratter qui fait réfléchir pour faire bouger le système dans le bon sens et ainsi apporter des solutions à toutes les personnes malades »<sup>14</sup>. En amont de l'ouverture de cette structure et en complément, *AMA Diem* développe un centre ressources pour les malades jeunes et leurs proches afin de constituer une filière d'aide cohérente. Soutien des malades jeunes et de leurs proches, formation des bénévoles et des professionnels à sa philosophie d'accompagnement, sensibilisation et information du grand public sont ainsi proposés.

Pour conclure, il importe de rappeler que la participation des personnes aux décisions individuelles et collectives qui les concernent ne passera que par un changement de regard porté sur la maladie et les personnes qui en sont atteintes. Donner voix au chapitre aux personnes malades, ne pas en faire des usagers de deuxième rang est un pari possible qui impose de reconnaître des formes de participation et d'expression différentes et variées. De nombreux acteurs le relèvent en inventant des voies adaptées pour que les personnes malades demeurent réellement actrices de leur vie et du monde qui est le leur, c'est-à-dire pour que leurs capacités d'initiatives soient préservées. De plus en plus incarné dans les pratiques d'aide et d'accompagnement, un tel pari reste néanmoins encore largement un combat : il impose de lutter contre une double stigmatisation, celle attachée à la vieillesse et à Alzheimer. Dans le même temps, les personnes malades elles-mêmes, notamment les plus jeunes et les plus enclines à assumer un tel rôle, peuvent être des agents du changement en contribuant à asseoir cette belle et exigeante évolution. Le caractère chronique, évolutif de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, impose à ceux qui accompagnent les personnes malades de déployer, en situation, de véritables « arts de faire »<sup>15</sup>, ouvrage à remettre sans cesse sur le métier, pour associer au long cours les personnes, sans faire fi de leurs difficultés, ce qui ne serait alors qu'une fiction ou risquerait de les mettre en échec. Quant aux personnes malades elles-mêmes, elles ont, elles aussi, à trouver le juste équilibre, comme les y invite par exemple James McKillop lui-même : « faites le plus possible vous-même, mais reconnaissez vos limites ».

---

<sup>14</sup> Propos recueillis par Marion Villez, *Hors série. Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer*, mars 2014.

<sup>15</sup> de Certeau M, *L'invention du quotidien.1. Arts de faire*, Paris, Folio essais, 1990.