



Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux

Recueil des pratiques et témoignages des
acteurs

Sommaire

Rapport complet	7
Introduction	8
- Le choix d'un recueil de pratiques par le biais d'entretiens.....	9
- Constitution d'un panel d'établissements à visiter	10
- Les biais de l'étude	12
- Analyse des entretiens	14
I. Les modalités pratiques de mise en œuvre de la participation	15
1. <i>La place de la participation dans le projet d'établissement et l'évaluation interne</i>	15
- Participation et projet d'établissement / projet de service	15
- Participation et évaluation interne / externe.....	16
2. <i>La communication sur les instances et leurs membres</i>	19
- La connaissance des instances de participation par les usagers.....	19
- La communication sur les membres du CVS	19
- La représentativité des usagers CVS.....	20
- La « démocratie de droit divin ».....	21
3. <i>La diversité des instances de participation</i>	22
- Des instances de participation multiples.....	22
- Des instances ayant des objectifs différents	24
- La préparation des instances.....	24
- Le compte-rendu des instances et leur diffusion	25
- Les liens entre les différentes modalités de participation	26
4. <i>L'adaptation du fonctionnement des instances aux spécificités des usagers</i>	27
- La présidence du CVS et son animation	27
- L'adaptation des horaires et du vocabulaire	28
- La réunion comme principale modalité de participation	29
- Des instances ne concernent pas tous les usagers.....	30
5. <i>De l'espace de vie au territoire</i>	31
- Les espaces d'expression au niveau des espaces de vie	31
- Les démarches interCVS et la participation des usagers aux instances des organismes gestionnaires	31
- L'ouverture sur l'extérieur.....	33
6. <i>La formation à la participation</i>	35
<i>Conclusion</i>	37
II. La perception des différents acteurs :	38
1. <i>A quoi participe-t-on ?</i>	38
- Les sujets abordés dans les instances de participation	38
- Des sujets « d'actualité ».....	39
- De la consultation à la co-élaboration.....	39
- L'organisation d'événements par le CVS.....	41
2. <i>La participation paraît-elle utile aux usagers ?</i>	42
- Oui ! Pour les usagers qui participent.....	42
- L'impact de la participation des usagers sur l'établissement.....	43
- Une majorité d'usagers peu intéressés par la participation	44
- La participation dans le cadre de prises en charges courtes.....	45

-	Le temps d'appropriation de la participation.....	46
-	L'utilité pour les directeurs des établissements.....	48
3.	<i>Pourquoi les usagers qui ne participent pas n'ont-ils pas envie de s'impliquer ?</i>	49
-	Une méconnaissance du droit à participer	49
-	Un manque de légitimité ou de compétence pour participer.....	50
-	Un renvoi de l'image de quelqu'un en difficulté.....	51
-	La déception sur une participation passée.....	51
-	Le sentiment du manque d'effets visibles.....	52
-	Les « conflits de loyauté » avec les professionnels	52
-	La recherche du bien-être personnel	53
-	Le sentiment d'inutilité de l'instance	53
-	Ne pas trop s'attacher à l'établissement.....	54
-	En conclusion.....	54
4.	<i>Les familles et la participation</i>	55
-	Secteur de l'inclusion.....	55
-	Secteur de la protection de l'enfance	55
-	Secteur du handicap.....	58
-	Secteur des personnes âgées	60
-	En conclusion.....	61
5.	<i>Les professionnels se sentent-ils concernés par la participation ?</i>	62
-	L'impulsion de la direction dans la mise en place de la participation.....	62
-	La connaissance par les professionnels des instances de participation.....	63
-	Le rôle des représentants du personnel dans les instances de participation des usagers.....	64
-	L'élection des professionnels au CVS	65
-	Les attentes de la direction envers les professionnels.....	66
-	La dissymétrie entre professionnels et usagers	66
-	L'absence de négociation collective entre usagers et professionnels	67
-	Accompagnement individuel et accompagnement collectif.....	68
-	En conclusion.....	69
6.	<i>Le CVS est-il un outil adapté pour favoriser la participation ?</i>	70
-	Le rôle de l'injonction légale dans la mise en place du CVS.....	70
-	Participation spontanée et participation formalisée	71
-	La difficile représentativité des usagers élus.....	73
-	Le sens à donner à la participation.....	74

III. Du discours aux pratiques quotidiennes76

1.	<i>Peut-on parler de tout ?</i>	76
-	Y a-t-il des « sujets tabous » ?	76
-	La participation doit-elle être consensuelle ?	78
2.	<i>Les usagers se sentent-ils compétents pour participer ?</i>	78
-	Les usagers tiennent-ils à la participation ?	78
-	Les usagers ont-ils peur de participer ?.....	79
-	Les usagers pensent-ils être capables ?	80
-	La participation peut-elle mettre en difficulté les usagers ?.....	80
-	Pourquoi y a-t-il peu d'organisation collective d'usagers dans le secteur social et médicosocial ?	81
3.	<i>Les professionnels reconnaissent-ils toutes les capacités des usagers ?</i>	82
-	Une présomption d'un manque de capacités des usagers	83
-	Et parfois une « surprise » quand elle fonctionne	84

Conclusion :.....86

Annexes	87
<i>Annexe 1 : les établissements visités dans le cadre de ce travail.....</i>	<i>88</i>
<i>Annexe 2 : liste des recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm abordant la question de la participation des usagers</i>	<i>89</i>
<i>Annexe 3 : éléments juridiques concernant la mise en place du CVS.....</i>	<i>94</i>
<i>Annexe 4 : éléments quantitatifs sur la mise en place de la participation des usagers au fonctionnement de l'établissement.....</i>	<i>97</i>
<i>Annexe 5 : éléments bibliographiques</i>	<i>103</i>
<i>Annexe 6 : liste des sigles utilisés</i>	<i>105</i>
<i>Annexe 7 : équipe projet et Comité de suivi.....</i>	<i>106</i>

Pour faciliter la lecture de ce rapport

Dans le cadre de cette enquête, afin de permettre à chaque personne de s'exprimer le plus librement possible, nous nous sommes engagés à une confidentialité des propos. A ce titre, ni le nom des personnes rencontrées ni aucun élément permettant de les reconnaître ne sont mentionnés. Néanmoins, à chaque fois qu'une citation est reprise, il est fait mention :

- **Du statut de la personne**

Dir = personnel de direction

Pro = professionnel

Usager = usager

Famille = famille ou proche

OG = représentant de l'organisme gestionnaire

- **Du secteur d'activité de l'établissement**

PE = secteur de la protection de l'enfance

PH = secteur des personnes en situation de handicap (enfants et adultes)

Inclusion = secteur de l'inclusion sociale

PA = secteur des personnes âgées

- **Les notes de l'auteur sont également mentionnées comme telles : NDA**

Par ailleurs, l'enquête s'attachant à décrire la participation des usagers au fonctionnement de l'établissement, il est fait mention à de multiples reprises du CVS (Conseil de la vie sociale).

Le CVS est obligatoire pour un certain nombre d'établissements.

Certaines structures n'ont pas l'obligation légale de mettre en place un CVS mais l'ont néanmoins constitué. L'instance ne s'appelle pas toujours CVS (elle peut s'appeler Conseil des usagers, Conseil des jeunes, Espace Village de Concertation des jeunes, etc.). Pour respecter la confidentialité des propos des personnes rencontrées et pour faciliter la lecture de ce document, il a été fait le choix, dans le texte, d'appeler CVS toutes les instances représentatives de participation des usagers, et dont le fonctionnement s'approche fortement ou respecte le décret du 25 mars 2004, même si dans les faits, ces instances ne se nomment pas formellement CVS.

Rapport complet

Introduction

Depuis la promulgation de la loi du 2 janvier 2002, le droit à la participation des usagers a constitué une dynamique d'engagements réciproques entre professionnels, personnes accompagnées et leurs familles et proches. Chaque usager accède au droit de pouvoir participer à la définition de son projet d'accueil et d'accompagnement et au fonctionnement de l'établissement.

Inscrite dans le Code de l'Action Sociale et des Familles, élément central de la loi du 2 janvier 2002, la participation des usagers prend deux formes :

1. La participation de l'utilisateur à sa propre prise en charge :

Celle-ci se traduit par un accompagnement individualisé et la mise en place de documents d'accompagnement spécifiques, comme les projets personnalisés.

2. La participation à la vie et au fonctionnement de l'établissement

Ce second axe de la participation des usagers est l'objet de ce travail¹.

La loi a institué un droit des usagers à participer à la vie de la structure dans laquelle ils sont accueillis ou accompagnés : *« Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un Conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation. Les catégories d'établissements ou de services qui doivent mettre en œuvre obligatoirement le Conseil de la vie sociale sont précisées par décret. Ce décret précise également, d'une part, la composition et les compétences de ce conseil et, d'autre part, les autres formes de participation possibles. »*².

Afin de dresser un état des lieux de la mise en place des modalités de participation à la vie de l'établissement, et notamment le fonctionnement des CVS, l'Anesm a inscrit à son programme de travail 2012/2013 une étude sur le sujet :

« Institué par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et concrétisé par le décret n° 2004-287 du 25 mars 2004, le Conseil de la vie sociale (CVS) est un outil destiné à garantir les droits des usagers et leur participation au fonctionnement de l'établissement d'accueil. Le décret prévoyait qu'il devait être définitivement installé dans chaque établissement fin septembre 2004. Or, il n'était mis en place en 2009 que par 82% des ESSMS et son implication dans la vie de l'établissement est diverse.

*Dans un premier temps, plus qu'une recommandation une étude portant sur les difficultés, les freins de la mise en œuvre et les conséquences sur le fonctionnement des ESSMS serait à déployer en 2012. »*³.

¹ A chaque fois que le terme « participation des usagers » est utilisé dans le présent document, il faut comprendre qu'il s'agit uniquement de la « participation des usagers au fonctionnement et à la vie de la structure ».

² Article L. 311-6 du CASF

³ Programme de travail 2012 de l'Anesm ; l'enquête de l'Anesm sur le déploiement de l'évaluation interne en juillet 2012 montre que 87 % des ESSMS ont mis en place un CVS ou une autre forme de participation (5% sont en cours, 8 % n'ont rien mis en place).

Le choix d'un recueil de pratiques par le biais d'entretiens

Depuis sa création l'Anesm a traité la question de la participation de façon transversale ou spécifique dans plusieurs recommandations de bonnes pratiques professionnelles⁴.

Cette étude a pour objectif général de s'interroger sur la mise en place des instances de participation des usagers au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), d'en analyser les fonctionnements, les points forts ou les points d'attention et de blocage.

Les recherches bibliographiques préalables à ce travail ont fait apparaître les éléments suivants:

- Il existe plusieurs enquêtes quantitatives qui traitent de la question de la participation.

Ces enquêtes sont synthétisées en annexe⁵ et apportent de nombreux enseignements sur la mise en place des formes de participation. Les enquêtes, issues de structures et de sources différentes, se complètent et apportent des réponses concordantes. Au regard de ces données existantes, il n'a pas paru nécessaire de centrer cette étude sur une recherche de données quantitatives complémentaires.

- Il existe des manques, dans la littérature, sur la problématique de la participation.

Si les enquêtes quantitatives existantes donnent des indications précises sur la mise en place des outils de la participation, les réponses à plusieurs questions restent parcellaires :

- o Quelle est la place des professionnels ? Comment se représentent-ils la participation ?
- o Quel regard portent les familles et les usagers sur la participation ? Qu'est-ce qui incite certains à participer et à s'impliquer ?
- o Quels sont les motifs, quelles sont les raisons de la participation ou d'une implication ?
- o Quel regard portent les usagers et les familles qui ne participent pas aux instances créées par les établissements sur la participation ?
- o Quels sont les freins à une plus grande participation des usagers et de leurs proches ?

Il a donc paru judicieux d'orienter cette étude vers des données qualitatives. Celles-ci permettent de recueillir les pratiques de terrain et le regard des différents acteurs sur la participation. Le choix a été fait de constituer un panel d'établissements, représentatifs de la diversité des établissements du médico-social, pour tenter de répondre à ces questions :

- Quelles sont les pratiques mises en place pour favoriser la participation des usagers ?
- Comment fonctionnent les CVS ?
- Dans les établissements n'ayant pas l'obligation légale de mettre en place un CVS, quelles sont les instances de participation créées ?
- Quels sont les facteurs de réussite, mais aussi les freins à une plus grande participation des usagers ?

⁴ Cf annexe 2 : liste des recommandations traitant de la question de la participation.

⁵ Cf. annexe 4 : éléments quantitatifs sur la mise en place des instances de participation.

- Comment une même loi et un même décret d'application sont-ils mis en place dans des structures aussi diverses et accueillant des publics différents ?
- Comment tous les acteurs, que ce soient les personnels de direction, les professionnels, les usagers, les familles, vivent-ils la participation au quotidien ?

Constitution d'un panel d'établissements à visiter

33 établissements ont été visités dans le cadre de cette étude. Plusieurs établissements visités gèrent plusieurs services proposant des accompagnements diversifiés : à titre d'exemple, un SAMSAH est intégré à un ITEP, un service de protection de l'enfance gère à la fois des mesures de milieu ouvert et une MECS, une MAS dispose d'un service d'accueil de jour...

Le panel final, s'il n'est pas représentatif statistiquement du milieu médico-social, est suffisamment large et diversifié pour permettre de croiser les regards d'acteurs divers.

Les 33 établissements et l'ensemble de leurs services sont issus :

- du secteur de la protection de l'enfance : MECS, Village d'enfants, Foyer de l'enfance, service de milieu ouvert (administratif et judiciaire), service de placement à domicile, service d'appui à la parentalité, service d'accueil d'urgence, placement familial ;
- du secteur handicap enfants : ITEP, IME ;
- du secteur handicap adultes : ESAT, MAS, FAM, Foyer de vie, service d'accueil de jour ;
- du secteur de l'inclusion : CSAPA, CHRS, FJT, CADA ;
- du secteur des personnes âgées : EHPAD, MARPA, Foyer Logement ;
- du secteur des services à domicile : SAMSAH, SSIAD, SAVS.

Le choix a été fait de constituer ce panel avec pour moitié des établissements ayant l'obligation légale de mettre en place un CVS et pour moitié des établissements n'ayant pas cette obligation⁶.

Mais la réalité des établissements et services sociaux et médico-sociaux ne permet pas une distinction claire sur ce sujet. En effet, le décret d'application du 25 mars 2004 est peu précis, pour certaines structures, sur l'obligation légale (ou pas) de mettre en place le CVS⁷. Par ailleurs, dans le cadre de cette étude, des configurations différentes ont été rencontrées :

- des établissements ayant obligation de mettre en place un CVS et qui le font dans les termes du décret ;
- des établissements ayant obligation de le mettre en place, qui créent une instance appelée CVS, mais celle-ci ne respecte pas les modalités du CASF ;
- des établissements ayant obligation de mettre en place un CVS mais qui ne l'ont pas créé ;

⁶ Cf. annexe 3, point juridique sur la distinction entre établissements devant obligatoirement mettre en place un CVS et ceux pour lesquels une « *autre forme de participation* » est possible.

⁷ Les établissements proposant un hébergement ont l'obligation légale de mettre en place un CVS à partir du moment où la durée de prise en charge est supérieure à une année. De nombreux établissements, comme les CADA, les CHRS, les FJT, etc. ont une prise en charge moyenne d'environ une année, d'où une interprétation possible du décret.

- des établissements qui n'ont pas obligation de mettre en place un CVS, mais qui en ont créé un ;
- des établissements qui n'ont pas obligation de mettre en place un CVS, et qui instituent d'autres formes de participation ;
- des établissements qui ne savent pas si le CVS est obligatoire, certains le mettant en place et d'autres pas.

La moitié des établissements composant le panel a été choisie parmi des établissements identifiés au préalable comme mettant en place des pratiques innovantes. Ils ont été identifiés parmi les établissements participant aux groupes de travail de l'Anesm, sur propositions des membres du comité de suivi, ou via un recueil d'expériences dans la presse spécialisée. L'autre moitié a été identifiée de façon aléatoire dans le fichier national FINESS. Ils sont situés dans toute la France, tant en milieu urbain que semi-urbain ou rural. Ils sont de tailles différentes (le plus petit accompagne 20 usagers, le plus grand 700) et représentent les statuts du secteur social et médicosocial :

- associatif : 22 ;
- public : 7 ;
- privé à but commercial : 1 ;
- autre : 3.

Les établissements du panel sont également différents dans leur mode d'accompagnement et peuvent proposer :

- un hébergement collectif, avec l'ensemble des usagers accueillis dans un même bâtiment : (22 structures) ;
- un hébergement diffus, avec des usagers accueillis dans des lieux séparés (seuls, par exemple en studios, ou par petits appartements épars dans une commune), sans espaces collectifs centraux pour tous les usagers (5 structures) ;
- des services accueillant les usagers en journée (13 structures) ;
- des services d'accompagnement à domicile (7 structures)⁸.

Ces types de prises en charge influent sur la constitution des « communautés d'usagers ». L'accompagnement peut être assuré par un professionnel qui intervient au domicile de l'utilisateur, celui-ci n'ayant aucun contact avec les autres usagers de l'établissement. Ou alors, il peut se traduire par une prise en charge complète 24 heures sur 24, 365 jours par an au sein d'un l'établissement, aux côtés d'autres usagers accompagnés de manière identique. Entre ces deux types d'accompagnement très différents, des établissements peuvent dispenser un accueil uniquement pour la nuit, d'autres seulement en journée. Certains usagers sont donc au contact fréquent des autres usagers et d'autres pas du tout.

La durée de l'accompagnement se révèle très différente au sein des établissements visités. Elle varie d'un accompagnement très court (quelques jours pour de l'accueil d'urgence) à des durées très longues (en dizaines d'années dans certains établissements accueillant des personnes en situation de handicap).

⁸ Les établissements visités peuvent avoir plusieurs services, voire plusieurs modalités d'accompagnement dans un même service (par exemple, un établissement peut accueillir certains usagers dans un même bâtiment et proposer des studios dans d'autres lieux à d'autres usagers pris en charge au sein du même service), le total ainsi comptabilisé est supérieur aux 33 établissements visités.

Afin de faire partie du panel d'établissements, ceux-ci devaient être obligatoirement volontaires pour prendre part à la série d'entretiens avec les chefs de projets de l'Anesm en charge de leur réalisation. Les entretiens ont été menés de façon semi-directive auprès des différents acteurs de l'établissement :

- les personnels de direction ;
- les représentants de l'organisme gestionnaire participant aux instances de participation de l'établissement ;
- les professionnels de l'établissement participant aux instances de participation ;
- Les professionnels de l'établissement ne participant pas aux instances de participation ;
- les usagers participant aux instances de participation ;
- les usagers ne participant pas aux instances de participation ;
- les familles participant aux instances de participation ;
- les familles ne participant pas aux instances de participation.

Il a été demandé aux établissements d'organiser concrètement les rendez-vous avec les personnes concernées. Les entretiens ont été menés individuellement ou par petits groupes, mais en distinguant, d'une part, le statut de chaque personne (professionnel, usager, organisme gestionnaire...) et d'autre part, si cette personne participe aux instances ou pas. Les entretiens avec les usagers et les familles ont été réalisés, à la demande des enquêteurs, sans la présence de professionnels⁹.

Environ 180 entretiens semi-directifs, d'une durée moyenne de 45 minutes¹⁰, ont été menés auprès de :

- 30 personnels de direction ;
- 19 représentants d'organisme gestionnaire ;
- 127 professionnels ;
- 142 usagers ;
- 43 familles / proches ;

Soit au total 361 personnes rencontrées.

Les biais de l'étude

La méthode adoptée pour le choix des établissements devait permettre de rencontrer des pratiques diverses. Elle avait pour objectif d'écouter la parole de tous les professionnels, usagers et familles, qu'ils participent ou non aux instances de participation mises en place, dans des contextes très différents les uns des autres.

Certains biais, dans la méthodologie adoptée, pouvant influencer sur les résultats de l'étude méritent d'être notés.

⁹ Quelques entretiens avec des usagers se sont néanmoins déroulés, à la demande des usagers, en présence d'un professionnel pour « rassurer » la personne ou pour faciliter la traduction des propos.

¹⁰ Certains entretiens ont duré moins d'une demi-heure, par exemple avec de jeunes enfants ou des personnes avec de grandes difficultés de communication, d'autres ont pu s'étendre sur 1 heure 30, mais la majorité ont duré entre 40 et 50 minutes.

Le choix de départ de visiter pour moitié des établissements choisis de façon aléatoire parmi le fichier FINESS avait pour objectif de rencontrer des établissements qui communiquent peu sur leurs pratiques, pour permettre de recueillir la parole des acteurs de ces établissements (sans présupposer de la qualité des pratiques mises en place).

Bien que ce choix soit par essence aléatoire, seuls des établissements volontaires ont été visités. Par ailleurs, pour des raisons logistiques et d'organisation des entretiens avec les personnes rencontrées, seules les directions ont été sollicitées.

De nombreuses structures ont fait part, dès les premiers contacts pour la préparation des visites, du sentiment de ne pas être des « exemples » en ce qui concerne la participation : *« Nous sommes d'accord pour participer à votre étude, même si nous ne pensons pas être exemplaires en la matière car les modalités de participation des usagers sont peu formalisées dans notre structure. Pour autant, cela fait partie des réalités de terrain et nous sommes disposés à vous ouvrir nos portes »* (**Dir, PE, en réponse à la sollicitation**). Plusieurs réponses similaires ont été reçues.

Si le panel d'établissements a été constitué sur la base du volontariat, tous n'ont pas l'impression de mettre en place des pratiques innovantes ou efficaces. Certains établissements ont même motivé leur participation à cette étude dans l'idée de « *montrer que ce n'est pas évident dans notre cas* » (**Dir, PH**).

Parfois même, certains directeurs sollicités ont pu donner l'impression de répondre positivement à cette sollicitation avec l'objectif de démontrer que la mise en place des différents outils de la loi du 2 janvier 2002 est parfois difficile et se heurte à « la réalité du terrain » et des personnes accompagnées : *« C'est laborieux. C'est sûrement une spécificité d'être un service ouvert. On a un taux d'absentéisme aux réunions qui est important. C'est difficile de suivre les thèmes d'une réunion à l'autre »* (**Dir, PH**).

Le panel est donc constitué d'établissements dont la direction se questionne sur les pratiques en matière de participation et les moyens à mettre en place pour l'améliorer.

Par ailleurs, dans la sollicitation à participer, il a systématiquement été demandé de pouvoir rencontrer tous les acteurs au sein de l'établissement (ceux participant et ceux ne participant pas). Néanmoins, dans l'organisation concrète des visites, certains acteurs n'ont pas toujours pu être rencontrés.

En effet, les usagers ne participant pas aux instances de participation n'ont pas pu être rencontrés dans tous les établissements. Parmi ces usagers, les établissements n'ont pas forcément pu identifier des volontaires pour rencontrer les enquêteurs de l'Anesm. Certains usagers ont par ailleurs donné leur accord pour rencontrer les enquêteurs, mais des raisons diverses (crainte au moment de venir à l'entretien, arrêt de la prise en charge, etc.) ont engendré l'annulation de certains rendez-vous.

Les usagers en dessous de 10 ans, ceux ayant de grandes difficultés de communication ou d'expression n'ont été que peu rencontrés au sein des établissements.

Par ailleurs, la mobilisation des familles, et particulièrement celles ne participant pas au CVS, est difficile dans un nombre conséquent d'établissements. Ceci explique les non-réponses aux propositions de rendez-vous proposés par les directeurs d'établissements dans un certain nombre de cas.

Les représentants des organismes gestionnaires n'ont pas été systématiquement rencontrés. L'implication de ces organismes dans la gestion quotidienne des établissements est très hétérogène. Certains organismes gestionnaires ne participent ni aux instances de participation ni à la gestion quotidienne, et ont une vision assez lointaine de l'établissement.

Enfin, il est à noter, un taux de réponse très variable à la sollicitation à participer. Dans le secteur des personnes âgées et du handicap, les établissements ont répondu favorablement à la sollicitation dans plus de 50 % des cas. Dans le secteur de l'inclusion et, surtout, dans celui de la protection de l'enfance, ils y ont répondu beaucoup moins favorablement : en effet, pour une visite d'établissement, quatre ont du être sollicités.

Analyse des entretiens

L'analyse des entretiens et des pratiques identifiées permet de dresser des conclusions qui sont de deux ordres :

- **les pratiques mises en place au sein des établissements** : en préalable de cette étude, 6 modalités techniques de mises en place de la participation ont été identifiées, à partir de l'ensemble des recommandations de bonnes pratiques validées par l'Anesm¹¹. Il a été analysé, au cours des entretiens, la mise en place de la participation au regard de ces 6 modalités pratiques.
- **la perception de la participation par les acteurs eux-mêmes** : la façon dont la participation est vécue, l'utilité perçue d'une instance comme le CVS et des autres formes de participation le cas échéant, la place de chacun au sein des dispositifs. La possibilité de pouvoir rencontrer différentes catégories d'acteurs, au sein des établissements, de façon individuelle, permet également, sur un même sujet, de croiser les ressentis et les regards.

¹¹ Cf. Annexe 2

I. Les modalités pratiques de mise en œuvre de la participation

A partir de l'ensemble des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm¹² ont été identifiées six modalités pratiques principales pour la mise en place de la participation des usagers.

Les pratiques recueillies au sein du panel des établissements visités ont été analysées au regard de ces six modalités. Cela a permis de comprendre la façon dont les établissements les ont adoptées et éventuellement adaptées.

1. La place de la participation dans le projet d'établissement et l'évaluation interne

- Participation et projet d'établissement / projet de service

La participation est un principe ancré dans le discours des directions des établissements visités. Il se reflète dans un certain nombre de leurs pratiques. Aucun établissement, aucun professionnel rencontré ne s'oppose à la légitimité de la participation des usagers (et de leurs proches le cas échéant). Ce sont essentiellement les modalités pratiques qui interrogent les professionnels.

Si la participation est actée dans son principe, elle se heurte néanmoins aux réalités de terrain. Il n'y a pas d'opposition de principe à la participation des usagers, mais certains professionnels l'estiment impossible ou très difficile à mettre en place au sein de leur établissement. Plusieurs établissements font part des difficultés grandissantes rencontrées par les professionnels : enfants de plus en plus « difficiles » en protection de l'enfance, personnes âgées plus dépendantes en Ehpad, augmentation du nombre d'usagers avec des troubles psychiques dans tous les secteurs, etc. Ces difficultés, aggravées par un manque de financement des activités, peuvent influencer, selon certains professionnels rencontrés, sur l'importance de la place accordée à la participation des usagers.

La place de la participation est diversement prise en compte dans la vie institutionnelle des établissements du panel. Elle oscille entre une participation transversale à une participation peu développée. Dans ce second cas, ce n'est pas par opposition au principe, mais parce que, selon certaines directions, soit elle est trop difficile à mettre en place au regard du contexte, soit elle ne figure pas dans les choix prioritaires de l'établissement :

« Le cœur du travail, c'est sur la rédaction des valeurs éducatives. Pour les jeunes, les questions d'investissement sont très loin. Pour nous, la scolarité, c'est la priorité » (Dir, PE).

L'inscription de la participation dans le projet d'établissement / projet de service (PEPS) dépend souvent de la date de rédaction de ce document et de sa mise à jour régulière (ou non). Des établissements visités ont un projet d'établissement « ancien », parfois construit par d'anciennes équipes de direction, peu mis à jour et peu utilisé. Dans ces cas, certaines

¹² Cf. Annexe 2 : les recommandations de bonnes pratiques concernant la participation

priorités ont pu être mises en œuvre, sans qu'elles n'apparaissent dans le projet d'établissement.

Certains établissements rencontrés sont dans la réécriture, d'autres l'ont écrit récemment : « *Aujourd'hui, il y a un écart entre le projet d'établissement et les pratiques. L'idée serait de réajuster plus régulièrement le projet d'établissement* » (**Dir, inclusion**).

Certains directeurs n'ont pas vraiment en tête le projet d'établissement : « *Je ne suis pas sûre que la participation soit inscrite au projet d'établissement* » (**Dir, PH**).

Dans les établissements rencontrés, le projet d'établissement est considéré essentiellement comme un outil de pilotage au niveau des directions et comme un document de communication pour les partenaires et les bailleurs. Quelques professionnels s'y réfèrent parfois, mais cela n'est pas systématique.

La participation et ses modalités de mise en place sont en principe inscrites dans le projet d'établissement. Par exemple, une présentation des instances, avec deux pages de description des instances de participation et de consultation sont développées dans ce projet d'établissement, présentant de façon très détaillée les modalités pour les usagers et les familles.

La réécriture du projet d'établissement est l'occasion pour les professionnels de se questionner à nouveau sur leurs pratiques, et notamment sur la participation des usagers.

Les usagers et leurs instances représentatives sont, dans les établissements visités, assez peu investis dans son écriture :

« *Pour le PEPS ? On a fait un galop d'essai il y a un an, et c'est difficile. On a un PEPS qui a un jargon de professionnels, ça peut s'améliorer, et le présenter en CVS est la façon de le présenter aux parents. Mais le PEPS doit être un guide, une bible pour les professionnels* » (**Pro, PH**).

Très peu d'usagers rencontrés connaissent l'existence du projet d'établissement. Presque aucun n'a participé à son écriture. Ce document, décrit aux usagers, ne leur paraît pas forcément intéressant :

« *Le projet d'établissement et l'évaluation interne, on en parle en CVS, mais c'est plutôt un problème de la direction* » (**Famille, Président CVS, PA**).

- Participation et évaluation interne / externe

Au-delà de la participation à l'écriture du projet d'établissement, la participation au cours des temps de réflexion sur l'institution est surtout inscrite dans la conduite de l'évaluation interne. Il est naturel d'y associer les usagers pour les établissements du panel. Il ne s'agit pas d'un point de débat, cela semble un préalable pour les établissements visités. Pour certains établissements, la participation à cette étude s'inscrit dans une logique complémentaire à l'évaluation interne.

La participation des usagers est diverse. Dans beaucoup d'établissements, elle se traduit par de la collecte du degré de satisfaction par rapport aux prestations fournies. Elle passe fréquemment par des questionnaires de satisfaction ou des entretiens.

Elle peut également se traduire, comme par exemple dans cet établissement, par une réunion du CVS à laquelle l'évaluateur externe participe et au cours de laquelle il lui est réservé un temps de discussion en dehors de la présence de la direction pour échanger avec les usagers.

Mais les usagers n'ont pas forcément le sentiment de participer à une évaluation globale de la structure :

« Il y a des personnes qui de temps en temps nous parlent, nous demandent qu'est-ce que vous pensez de ci, qu'est-ce que vous pensez de ça. Je ne sais pas d'où elles sortent mais on leur répond. Ce sont des personnes qui viennent de l'extérieur. Des gens comme vous, qui posent des questions, c'était des QCM (NDA : questionnaires à choix multiples) » (Usager, PA).

Un certain nombre de professionnels font part de leurs difficultés à faire réellement participer, au-delà du recueil d'informations, les usagers. Ils reconnaissent qu'il s'agit d'un processus conçu par des professionnels pour des professionnels :

« Les usagers ont été informés, mais on ne les a pas vraiment associés. On a juste fait une enquête de satisfaction. On ne voit pas comment on peut s'y prendre en fait. A aucun moment on a pensé à les mettre autour de la table. Mais c'est un peu se leurrer que de dire qu'on va pouvoir les associer réellement » (Dir, inclusion).

Ils soulignent souvent la nécessité d'adaptation du processus d'évaluation interne pour faire participer les usagers au-delà du recueil d'informations. Une évaluation dans laquelle les usagers co-élaborent le cadre évaluatif ne se déroule pas de la même manière qu'une évaluation à laquelle ils sont juste associés :

« Comme on accueille des usagers dans le groupe, c'est vrai que l'on passe du temps parce qu'ils ont besoin de comprendre certaines choses. Et à chaque réunion on est obligés de revenir sur des choses des réunions précédentes. (...) c'est compliqué, parce qu'ils ne sont pas du tout dans notre fonctionnement » (Pro, PA).

La question du lien entre évaluation interne et participation peut être posée. Elle peut être un temps pour faire participer les usagers à une réflexion globale sur l'établissement. Mais elle est surtout, pour certains établissements rencontrés, un espace de réflexion des professionnels sur la participation des usagers :

« A partir de l'évaluation interne, on s'est rendu compte que l'on travaillait trop à partir de nos pratiques et que l'on faisait rentrer les usagers dedans. On a une commission pour le respect des droits des usagers et de la loi donc la commission a fait le premier groupe de travail et la question de la participation des usagers a émergé naturellement. Il y a eu deux réunions dont une avec deux usagers. On a travaillé sur les marges d'amélioration » (Pro, inclusion).

Plusieurs établissements ont révélé que l'évaluation interne avait permis aux professionnels de réfléchir sur la façon de mettre en place la participation au sein de la structure :

« On a commencé le CVS en 2007. Les élections se font avec des photos, on est passé dans les pavillons, c'était un peu une mascarade : on choisissait les copains. Les premiers CVS, c'était

la grande messe, et les résidents regardaient. (...) Quand on a fait l'évaluation interne en 2010, on en a parlé. Quand on a décrit ce qu'on faisait, ce n'était pas satisfait, il n'y avait pas d'âme. Une des actions prioritaires a été de travailler tout ça » (Dir, PH).

Dans le panel d'établissements visités, l'évaluation interne a permis à plusieurs établissements de réorienter les modalités de la participation, de la modifier. Mais cette réflexion a été essentiellement menée par les professionnels, qui ont consulté les usagers, sans que ceux-ci soient systématiquement acteurs de la réflexion.

Plusieurs établissements intègrent dans leur processus d'évaluation interne une démarche qualité, qui permet également une implication des usagers aux temps institutionnels. Par exemple, un établissement a mis en place une Commission Qualité, qui associe de façon paritaire usagers et professionnels sur une grille d'évaluation en continu du processus d'amélioration de la qualité.

Le lien entre évaluation interne, démarche qualité et participation reste cependant divers : dans certains établissements, ce sont les élus au CVS qui participent à la démarche qualité. Dans d'autres, le CVS et ses élus ne sont pas les moteurs de la participation à la démarche qualité.

Par exemple, dans cet établissement, le choix a été fait de commencer une démarche qualité avec des groupes de travail dans lesquels participent des usagers qui ne sont pas nécessairement les élus du CVS :

« Ce ne sont pas d'office les représentants élus au CVS qui vont participer. Au comité de pilotage, ce sont eux parce qu'ils ont une légitimité d'élus mais sur les groupes de travail ce sont les volontaires. Nous ne faisons pas de tri en fonction d'a priori sur la capacité ou non de la personne à pouvoir exprimer un avis pertinent. J'estime que toutes les expressions sont bonnes et légitimes » (Dir, PA).

Cependant, si certains sujets sont abordés dans les deux instances, les réflexions qui en découlent ne sont pas systématiquement mutualisées.

La place de la participation dans le projet institutionnel – Points marquants



Le vocabulaire et la méthode de travail doivent être différents si les usagers sont consultés ou s'il s'agit de concertation.



Les liens entre évaluation interne, démarche qualité et participation à l'écriture du projet d'établissement ne sont pas toujours clairs pour les usagers



Le projet d'établissement et l'évaluation interne sont-ils des temps auxquels les usagers participent, ou un moment pour les professionnels permettant de réfléchir à la participation des usagers ?



Qu'attend-on des usagers : une information, une consultation ou une participation effective à l'évaluation interne et à la construction du projet d'établissement ?

2. La communication sur les instances et leurs membres

- La connaissance des instances de participation par les usagers

Dans la majorité des établissements visités, un livret d'accueil est remis aux nouvelles personnes accompagnées. Même si ce n'est pas systématique, la plupart des livrets d'accueil présentent les instances de participation, comme le CVS.

Dans une grande partie des établissements du panel, les élus au CVS sont connus par les usagers. Spontanément, les usagers n'y participant pas ont fréquemment cité les membres, ou *a minima* le président :

« Le CVS, je n'en ai pas entendu parler. – et R (NDA président du CVS), vous le connaissez ? Oui, il est affiché en bas. Mais je ne l'ai pas identifié comme le représentant. » **(Usager, inclusion)**.

De très nombreux usagers rencontrés ne participant pas aux instances ne semblent pas vraiment connaître son utilité :

« En CVS, on ne sait pas trop ce qu'ils disent, on n'a pas les résumés, ou alors c'est affiché sur le tableau » **(Usager, PH)**.

Dans plusieurs établissements, les usagers ont une idée un peu vague des instances de participation, ils n'en connaissent pas vraiment les objectifs :

« Le CVS, c'est la commission de la vie sociale ; - moi, je ne sais pas ce que c'est ; - c'est la commission vie sociale, pour dire ce qui va et ce qui va pas. Et il y a les résidents qui se réunissent » **(Usagers ne participant pas, PH)**. Au cours de ce même entretien, la personne exprimant ne pas savoir ce qu'est le CVS cite spontanément quatre des membres dont le président.

Ce même constat est fait par certains élus au CVS, qui réalisent que les instances de participation restent mal connues des usagers :

« D'ailleurs, les gens ne savent pas ce qu'on fait, ils mélangent, il y a confusion entre le CVS et l'association des amis du Centre d'aide par le travail (CAT), on est même venus me voir un samedi pour l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) ! » **(Usager, président de CVS, PH)**.

- La communication sur les membres du CVS

Cette bonne connaissance des élus est liée à la communication autour des membres du CVS. Celle-ci est en principe faite. Cette communication est adaptée au public accueilli et aux modalités d'accompagnement : *via* une newsletter envoyée à tous les usagers dans un service d'accompagnement à la vie sociale (PH), un tableau d'affichage, des photos dans le livret d'accueil (PH), un affichage dans l'ascenseur utilisé par tous les usagers (PA), etc.

La communication a été travaillée au sein des établissements visités. Elle est en grande partie à l'initiative des professionnels, même si les élus au CVS en sont souvent partie prenante : animation de réunions par des travailleurs handicapés (secteur PH), discussion au moment du repas (secteur inclusion), prise de parole au micro par la présidente pendant les annonces des animations (secteur PA) présence du président du CVS à la commission de la rédaction de la newsletter (PH), etc.

Par ailleurs, lorsque les établissements ont une instance représentative, les élections peuvent être un temps fort de la participation. Elles donnent souvent lieu à des campagnes, soit par voie d'affichage, soit par le biais de présentations orales. Des « professions de foi » sont parfois écrites, souvent avec l'appui des professionnels. Néanmoins, ces « professions de foi » sont plutôt des présentations des candidats. Rares sont les usagers qui mentionnent un « programme » ou des sujets qui seraient prioritaires pour eux. Les établissements visités n'ont pas eu plus de candidats que d'élus.

Par ailleurs, dans plusieurs établissements visités, la « profession de foi » s'apparente à une présentation personnelle du candidat, les usagers semblent surtout voter pour une personne qu'ils connaissent :

« Moi, le CVS, quand il y a eu le vote des usagers, j'ai incité un maximum d'usagers à se présenter, surtout ceux qui ont des capacités. On a senti qu'ils ont voté par copinage. Il y avait un usager très bien, mais pas connu, il a été difficile de voter pour lui. Je me suis demandé s'ils comprenaient le rôle des élus. Les gens du mardi ont voté pour ceux du mardi » **(Pro, PH)**.

Pour d'autres établissements, l'élection n'est qu'une formalité, nécessaire pour respecter le décret sur le CVS, sans réel sens pédagogique ou citoyen pour les directions ou les usagers : *« Pour nous, élire ou pas élire, ça n'a pas d'intérêt, tout le monde a été élu d'office »* **(dir, PA)**.

- La représentativité des usagers CVS

Il existe plusieurs niveaux de représentativité des élus.

Au cours de cette étude, il a été rencontré des établissements dans lesquels la représentation s'exerce par lieux de vie : par pavillons, ou par appartement, comme par exemple dans cet établissement de la protection de l'enfance. Il peut exister des « catégories » d'usagers, regroupés par âge, ou par nationalité :

« On essaie une représentation des différentes nationalités, s'il y a un candidat par nationalité, il n'y a pas d'élections, mais si une communauté est trop représentée il peut y avoir une élection dans la nationalité » **(Dir, inclusion)**.

Un représentant du CVS peut donc ne représenter qu'une partie des usagers. Par exemple, dans cet établissement de la protection de l'enfance, chaque groupe d'enfant (regroupés par tranche d'âge) dispose de son représentant au sein du CVS.

Mais la représentativité peut également être totale, un élu représentant donc l'ensemble des usagers.

Cette distinction est souvent (mais pas toujours) liée à l'architecture du lieu. Dans des établissements du panel pour lesquels un seul bâtiment accueille tous les usagers, avec des lieux de vie commun pour tous, le choix est en principe fait d'élire des représentants de l'ensemble des usagers.

Dans des établissements ayant une architecture plus « atomisée » (petits pavillons, appartements autonomes, etc.), un choix différent peut être fait avec des représentants par petits espaces de vie. Mais ce choix n'est pas systématique. Des établissements visités, à l'architecture pourtant similaire, peuvent faire des choix différents de mode de représentation.

- La « démocratie de droit divin »

Dans certains établissements, les usagers élus ont expliqué qu'ils se sont présentés parce que la direction les avait fortement sollicités. Les professionnels de ces établissements ont d'ailleurs exprimé les difficultés qu'ils avaient à mobiliser les résidents, et pour l'un de ces établissements, les caractéristiques de la population accueillie ne permettraient pas, selon eux, que la grande majorité des résidents participent au CVS (en raison de troubles cognitifs très importants).

Au niveau du choix, la direction peut parfois procéder, en fonction des calendriers ou du manque de candidats, à des choix par « nomination », ou proposition faite à certains. Certains élus au CVS n'étaient pas au préalable volontaires, mais ont accepté quand les professionnels les ont vivement sollicités : « *Non je n'ai pas été élue, j'ai dit oui parce que l'on a insisté.* » (**Usager, PA**).

Un directeur a très honnêtement parlé de « démocratie de droit divin » :

« *On a fait au plus simple : on a pris des jeunes méritants, ceux qui sont les plus mûrs, on les a reçus, avec aussi des nouveaux potentiellement intéressés, et ça s'est passé comme ça* » (**Pro, PE**).

Cet exemple n'est pas unique, et plusieurs professionnels ou directeurs expliquent mener au préalable un travail d'identification des usagers pouvant être intéressés par la participation, puis tentent de les inciter à se présenter :

« *On a identifié des gens, on leur en a parlé, surtout aux nouveaux résidents. C'est complètement verbal. Mais on ne demande pas qu'aux gens qui disent du bien de nous* » (**dir, PA**).

Les « critères » d'identification sont alors informels. Parmi ceux-ci, les professionnels définissent les capacités d'expression ou de communication, l'âge, ou l'investissement des usagers ou des familles dans la vie du groupe ou de l'établissement.

Des raisons logistiques et pratiques expliquent ces pratiques : élus quittant leur mandat en cours et qu'il faut remplacer, difficultés cognitives évolutives, etc.

Au sein de certains établissements, ce choix des élus qui repose sur une forte incitation des professionnels auprès de certains usagers interroge sur la représentativité de ces élus.

On peut aussi s'interroger sur le rôle des professionnels dans le choix des usagers participants aux instances, comme par exemple cet établissement qui peut utiliser la participation des mineurs aux instances comme une punition :

« *C'est une sanction quand l'éduc dit au jeune qu'il ne peut pas représenter les autres* » (**Pro, PE**).

La communication sur les instances et leurs membres – Points marquants



Les usagers connaissent en principe leurs représentants.



Les usagers ne savent pas toujours à quoi servent les instances de participation.



Le choix des « élus » doit-il toujours être démocratique ?

3. La diversité des instances de participation

- Des instances de participation multiples

Presque tous les établissements du panel, y compris ceux ayant mis en place un CVS, créent des formes et des espaces de participation divers. Même lorsque le CVS est mis en place, celui-ci ne semble pas suffisant à beaucoup de professionnels rencontrés pour favoriser une vraie participation des usagers :

« *Le CVS, sans le reste, ça n'a aucun intérêt* » (**Pro, PE**).

Nombreux sont les exemples rencontrés d'instances diversifiées et adaptées au public accueilli : une plénière avec tous les résidents et deux commissions (vie quotidienne et droits) et un questionnaire de satisfaction dans cet établissement du secteur de l'inclusion, un CVS, une assemblée d'usagers annuelle et un questionnaire de satisfaction (secteur handicap). Dans un établissement pour personnes âgées, une assemblée générale réunissant tous les résidents suit le CVS, différentes commissions ont été instituées (commission restauration, commission du linge, comité d'animation) ainsi qu'une réunion d'expression appelée « On se dit tout ».

Parfois, le CVS est institué, mais ne ressemble pas du tout à l'instance décrite au sein du décret :

« *On n'est pas très clair au niveau du CVS. Il n'y a pas de personnes désignées pour représenter les usagers, les proches ou les professionnels. Tout le monde est invité à participer, c'est plus une sorte d'assemblée générale, qui a lieu une ou deux fois par an* » (**Dir, PH**).

Dans cet établissement de la protection de l'enfance, les mineurs sont élus pour représenter les usagers au CVS, alors que l'ensemble des parents sont invités à participer. Au sein d'une même instance cohabitent donc les enfants élus par leurs pairs et les parents qui participent à titre individuel.

Ces espaces de participation permettent à un nombre plus conséquent d'usagers de s'investir. Le CVS, de par son côté solennel, avec la présence du directeur, peut effrayer certains usagers :

« Moi, je suis branché par la Coopé (NDA : coopérative scolaire), et pas par le CVS. Le CVS, il y a beaucoup de monde, c'est trop dur. La Coopé, ça sert aussi à améliorer mon « parler » devant le monde » (Usager, PH).

Les établissements créent différents outils en vue de la participation du plus grand nombre, permettant à chacun de s'investir selon ses envies et ses capacités. Néanmoins, le CVS formalise la participation, y compris pour les structures n'ayant pas l'obligation légale de le mettre en place :

« Il faut à minima un groupe d'expression, mais le CVS apporte un formalisme, fixe un cadre, et c'est aussi l'avis des représentants d'usagers : ils nous disent que si c'était un groupe d'expression, ils ne seraient pas obligés de venir et ne viendraient sûrement pas » (Dir, PH).

Pour les usagers, il peut parfois être difficile de comprendre le rôle de chacune des instances et leur articulation : *« Certains disent que le comité des ouvriers c'est pareil que le CVS. C'est difficile à comprendre la différence parce que la mécanique est la même. C'est compliqué, surtout pour les nouveaux. Il y a besoin de faire des rappels » (Pro, PH).*

De l'avis de certains professionnels, cette multiplication des moyens et des lieux pour participer permet d'impliquer plus d'usagers :

« Il vaut mieux avoir plus d'instances que pas assez. Ça permet à davantage de personnes de pouvoir s'exprimer et s'impliquer » (Pro, PH).

Au-delà d'instances qui permettent la prise de parole des usagers, les établissements mettent aussi en place d'autres outils : de nombreux questionnaires, des boîtes à outils, de l'affichage. Mais ces modalités de participation sont rarement prioritaires. Il ne s'agit souvent que de modalités secondaires, parfois rapidement abandonnées. Des questionnaires sont souvent réalisés mais peu d'établissements estiment qu'ils ont un réel impact sur la vie de la structure. Les résultats sont souvent satisfaisants et peu utiles :

« Les questionnaires, en principe, ont 95 % de clients satisfaits. Que fait-on alors des résultats ? Moi, le questionnaire, je n'y crois pas trop. C'est pour ça que nous avons mis en place un CVS. » (Dir, PA).

Ils ressemblent alors plus à des enquêtes de satisfaction qu'à une vraie participation : *« Quand l'évaluation ne passe que par des questionnaires comme ça, ça loupe son objectif. » (Famille, PA).*

- Des instances ayant des objectifs différents

Au cours de cette enquête ont été recensés différents types d'instances, de réunions, et de formes de participation. Mais si elles réunissent les usagers pour aborder le fonctionnement de l'établissement, toutes ne se situent pas au même niveau sur une échelle de participation : certains permettent une prise de parole et une consultation des usagers tandis que d'autres ont essentiellement un objectif d'information, voire de rappel des règles.

Certaines instances, créées au sein des établissements, sont donc clairement mises en place afin de transmettre une information aux usagers présents. En fonction du nombre de participants, de la taille de l'établissement, les instances ont des sujets ciblés (comme par exemple la restauration, l'animation, etc.) ou des objectifs divers.

Un exemple plusieurs fois rencontré au cours de ce travail est celui de la réunion collective de tous les usagers, qui reste souvent un temps de transmission d'informations, qui suscite parfois peu de débats. Cet espace peut être utilisé comme une préparation au CVS, qui lui, est conçu comme l'espace principal de débat au sein de l'institution et dans lequel sont reprises les demandes qui ont émergé pendant la réunion collective des usagers :

« La réunion de tous les résidents, c'est plus de l'info que du débat. S'il y a un débat, on conseille de faire le lien avec le CVS » (Dir, PH).

Ainsi, les objectifs fixés aux instances et lieux d'expression sont divers : transmission d'informations sur le fonctionnement, avis ou consultation sur des modifications au sein de l'établissement, débat sur un thème, etc.

- La préparation des instances

Dans les établissements rencontrés, celle-ci se fait de façon très diverse.

Concernant le CVS, la préparation peut parfois être très minime, avec des professionnels de direction qui convoquent les élus, sans que ceux-ci préparent la réunion ni soient en lien entre eux :

« Non, il n'y a pas de préparation : c'est la direction qui prépare pour nous. Les sujets, c'est la direction qui décide » (Usager, PE).

Au cours de cette étude, la dynamique de groupe ressentie est très diverse parmi les représentants des usagers au CVS. Certains élus n'ont aucun contact entre eux, si ce n'est lorsqu'ils sont ensemble en réunion. Dans d'autres établissements, les élus échangent entre eux en dehors des réunions formelles, préparent collectivement les points à aborder. Ils peuvent alors se constituer en « groupe d'élus ».

Par exemple, dans cet établissement, les éducateurs ont mis en place des réunions avec uniquement les élus pour préparer en amont la réunion du CVS :

« Il a fallu le travailler, et on a commencé en réunions de délégués, le CVS est un outil, pour l'autonomie, la prise de parole. Pour que ça résonne, on a mis en place une réunion pré-CVS, on a travaillé sur ce qu'on attend d'un délégué » (Pro, PH).

Dans cet établissement, il a été ressenti, au cours des entretiens avec les élus au CVS, une véritable dynamique de groupe parmi les élus. Celle-ci favorise et développe leur sentiment de représentation des autres enfants :

« On fait deux réunions avant le CVS, avec les éducateurs, ils nous disent de quoi on va parler, puis on va dans les groupes avec soit une réunion de tout le groupe, ou en individuel, puis on fait le CVS » **(Usager, hand)**.

Dans cet autre établissement du secteur du handicap, le fonctionnement en groupe et la préparation en commun entre élus du CVS apporte une forme d'émulation, renforce leur confiance en eux, et leur permet par extension de se sentir plus efficaces :

« On est très satisfaits du fonctionnement, on est les numéros 1, on peut s'exprimer, agir, alors qu'avant on ne pouvait pas le faire » **(Usager, PH)**.

La préparation, le sentiment de représentation et la prise de conscience du rôle d'un élu semblent être favorisés, dans les établissements visités, par des échanges entre les élus en dehors des réunions et une dynamique de groupe créée entre eux.

Pour les autres instances de participation (réunion du lieu de vie, commission restauration, etc.) au sein des établissements visités, il n'y a en principe pas de préparation. Néanmoins, dans plusieurs établissements visités, il y a une préparation des instances réunissant tous les usagers (assemblées générales, ou réunions d'usagers et de familles) au sein du CVS, le CVS étant impliqué dans la construction de l'ordre du jour ou l'animation de ces temps.

- Le compte-rendu des instances et leur diffusion

Dans les établissements visités, lorsqu'un CVS est mis en place, les comptes-rendus sont réalisés systématiquement. Le décret d'application du CVS est respecté sur ce point. En revanche, pour les autres formes de participation (dans les établissements ayant un CVS ou pas), il n'y a que rarement de compte-rendu réalisé.

Le compte-rendu n'est pas systématiquement rédigé par le secrétaire. Il peut être réalisé par le président ou vice-président (qui peuvent être les représentants des familles), ou par la direction voire par un professionnel. Souvent, il s'agit du professionnel qui accompagne les élus au CVS. L'implication des usagers est diverse dans la rédaction du compte-rendu, mais ils restent relativement peu autonomes. Rares sont les exemples de comptes-rendus réalisés entièrement par un usager, sans appui d'un professionnel.

Quant à sa diffusion, il reste assez méconnu dans les établissements visités. Il est souvent affiché : les usagers ou les professionnels savent où celui-ci est affiché, mais ne le lisent que rarement :

« Ce qui est affiché, franchement, c'est comme tout le reste, ce n'est pas lu » **(Pro, inclusion)**.
« Le CVS, oui, les comptes-rendus sont affichés, mais beaucoup de personnes ne savent pas lire » **(Usager, PH)**.

Parfois, des élus ont mis en place des permanences pour les autres usagers, avant ou après le CVS, afin d'identifier les propositions de tous les usagers. Mais ces permanences ne sont que très rarement poursuivies, car elles ne suscitent pas un grand intérêt pour les usagers, qui ne vont que rarement voir leurs élus.

Pour les autres formes de participation, et notamment les questionnaires, les comptes-rendus ne sont pas toujours communiqués aux usagers.

- Les liens entre les différentes modalités de participation

Si les instances et les lieux de participation sont multiples, les liens entre ces instances sont assez divers en fonction des établissements.

Les liens sont hétérogènes. Certains établissements utilisent le CVS pour coordonner les différentes instances, en faire les comptes-rendus, préparer les réunions de tous les usagers, donnant ainsi une place centrale au CVS dans la participation. D'autres créent des instances plurielles, sans liens entre elles.

Par exemple, dans cet établissement de la protection de l'enfance, les instances se font sur un modèle « poupée russe » : il y a des réunions d'appartements, qui élisent des délégués au Conseil des Jeunes (instance sans parents), qui élisent ensuite au sein du Conseil des Jeunes des délégués au CVS (auquel participent les parents).

Dans d'autres établissements, les instances créées paraissent plus juxtaposées. Dans cet établissement du secteur des personnes âgées, il y a un CVS, une commission menus et une commission animation. Mais le compte-rendu de ces commissions n'est pas repris en CVS. Dans cet autre établissement de la protection de l'enfance (comme dans beaucoup d'établissements visités), il existe une commission restauration, mais, de l'avis même de sa responsable, « *Non, franchement, il n'y a pas de lien entre la commission menus et le CVS* » (Pro, PE).

La diversité des instances de participation - Points marquants



Il existe des instances nombreuses et diverses, permettant l'implication des usagers au-delà du CVS.



Le sentiment d'appartenance des élus à un groupe d'élus est un facteur de réussite.



L'articulation entre les différentes instances de participation au sein d'un établissement n'est pas toujours assurée.

4. L'adaptation du fonctionnement des instances aux spécificités des usagers

- La présidence du CVS et son animation

Les textes de loi étant clairs sur la question, la présidence du CVS est assurée systématiquement, dans les établissements visités, par un usager ou par un représentant des familles (sauf en protection de l'enfance)¹³. Dans l'animation concrète de la réunion, la préparation, ou ses comptes-rendus, une place très importante reste donnée à la direction. Dans ces établissements, très peu de présidents adoptent une posture leur permettant d'animer complètement une réunion, et peu se sentent compétents pour assurer leur rôle.

Au mieux, une co-animation président / directeur est parfois mise en place, mais il existe également des « présidences alibi » :

« Dans le règlement, le président est un résident. Bon, dans la réalité, c'est moi qui anime la réunion » (**Pro, inclusion**).

Dans certains établissements, pour respecter le décret d'application sur le CVS, il est procédé à l'élection d'un président, qui peut être un représentant des familles ou des usagers, quand il n'y a pas de volontaire. Une personne accepte alors de jouer un rôle de président « alibi » :

« La présidence, c'est honorifique, ça ne change rien que je sois présidente, je participe comme quelqu'un d'autre » (**Usager, PH**).

Il est fait mention, dans certains établissements visités, d'un manque de candidats pour assumer le poste de président.

Quand bien même il y aurait donc une présidence assurée formellement par un usager, les sujets abordés, la façon d'animer la réunion laisse parfois place à une participation et une prise de parole prépondérante de la direction ou des professionnels.

Ceci est également confirmé tant par les usagers que par les directions : les instances de participation, et notamment les CVS, sont perçus par certains élus comme des temps de transmission d'informations, sans forcément de débats sur les informations en question. Sur certains points techniques, il s'agit surtout pour la direction de transmettre aux usagers des informations, comme par exemple sur la conduite des travaux en cours, des réponses à des appels à projet, etc.

¹³ L'article D 311-9 du CASF dispose que : « Le président du conseil est élu au scrutin secret et à la majorité des votants par et parmi les membres représentant les personnes accueillies ou en cas d'impossibilité ou d'empêchement, par et parmi les familles ou les représentants légaux (...). Le directeur ou son représentant siège avec voix consultative. (...) Toutefois, dans les établissements ou services prenant en charge habituellement les mineurs faisant l'objet de mesures éducatives ordonnées par l'autorité judiciaire en application des dispositions législatives relatives à l'enfance délinquante ou à l'assistance éducative, le directeur ou son représentant siège en tant que président avec voix délibérative. ». En protection de l'enfance, quasiment tous les établissements avec hébergement accueillent des enfants majoritairement sur décision judiciaire, cette disposition concerne donc presque tous les établissements de placement en protection de l'enfance.

Cependant, dans certains établissements, l'ordre du jour prévoit un temps dédié aux questions des usagers et des familles. Dans l'un d'entre eux, l'ordre du jour est inexistant. Les échanges s'organisent à partir de la parole des usagers et des familles, les informations institutionnelles délivrées par la direction sont réduites au minimum.

- L'adaptation des horaires et du vocabulaire

Les réunions ont des durées comprises entre 2 heures et une journée complète¹⁴. Les membres des instances considèrent que les durées sont adaptées, eu égard à l'ordre du jour et au nombre de sujets à traiter. Néanmoins, certains usagers font part d'une difficulté à suivre l'ensemble de la réunion :

« *Quand c'est une journée c'est long* », « *mais moi, je suis un peu fatigué à la fin de la réunion* » (**Usagers, membres CVS, PH**). Ces remarques peuvent interroger sur l'adaptation des modalités de participation pour les usagers ayant des difficultés de concentration.

Il y a une volonté, dans les paroles et les pratiques des professionnels rencontrés, de s'adapter au public accompagné pour permettre la participation du plus grand nombre. Dans plusieurs établissements, avant de déterminer un horaire régulier pour les instances de participation, plusieurs créneaux ont été testés :

« *On a essayé différents horaires, différents jours, et on s'est mis d'accord pour le samedi matin* » (**Dir, PE**).

On peut néanmoins s'interroger sur les horaires de certaines instances. Par exemple, cette « commission menu » se déroule les lundis à 13h30, dans un établissement en protection de l'enfance, alors que la majorité des enfants sont à l'école.

Certains usagers rencontrés font part d'une difficulté lorsque certains professionnels utilisent leur « jargon » professionnel. De nombreux acronymes ne sont pas ou peu connus des usagers, et leur utilisation peut rendre la compréhension des propos difficile :

« *Au début, j'étais un peu perdue. Eux, ils ont leurs termes, nous, on les a pas. Comme je leur ai dit, moi, SPASAD* je vois ça sur le papier je ne comprends pas. Par exemple, là, vous voyez contactez la CRUQ*, moi je ne sais pas ce que c'est que la CRUQ* » (**Usager, PA**).

¹⁴ Le cas spécifique d'une réunion d'une journée a été rencontré dans un établissement étant réparti sur plusieurs sites. Chaque site dispose d'un CVS, et parfois l'ensemble des CVS se réunissent pendant une journée complète.

*Spasad : Service polyvalent d'aide et de soins à domicile

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

- La réunion comme principale modalité de participation

La réunion, autour d'une table, avec un animateur et des prises de parole successives, est la principale forme de participation rencontrée au cours de l'étude. N'ont été rencontrées que peu de formes différentes. Il peut néanmoins être cité cet exemple d'un établissement du secteur de l'inclusion qui, au lieu de mettre en place une commission « animation » (modèle souvent utilisé au sein des établissements), organise des réunions d'appartements, autour d'un café. Le responsable de l'animation se rend régulièrement au sein de tous les appartements pour rencontrer de façon « semi-formelle » l'ensemble des usagers afin de faire le point sur le programme d'animation.

Or, certains professionnels insistent sur la nécessaire adaptation, ou la formation, pour des usagers qui n'ont pas cette culture de la réunion:

« Les résidents ne sont pas habitués à être autour d'une table de réunion, il faut une gymnastique intellectuelle pour que les résidents y trouvent du sens » (Dir, PH).

Plusieurs professionnels font part de leur désir d'y réfléchir, de rechercher de nouvelles formes :

« Il faut sortir de la forme théâtralisée du CVS, en faire quelque chose de vivant, au niveau du ressenti » (Dir, PH).

Certains établissements, sur de plus petites instances de participation, rendent les modalités de participation très adaptée au public, notamment au niveau des unités de vie. Par exemple, dans cet établissement du secteur du handicap, un travail a été mené sur la communication des résidents lors des réunions de pavillons : *« C'est le travail des éducateurs avec la psychologue et une traduction en pictogrammes. (...) on a réarticulé avec les équipes le qu'est-ce qu'on fait des réunions, comment on fait des questions... » (Dir, PH).*

Ou alors, dans ce Cada visité, un journal de l'établissement existe. Il est écrit par et pour les résidents, qui participent au Comité de rédaction, accompagnés par une professionnelle et un bénévole.

Mais il est à noter, dans les établissements visités, l'absence d'utilisation des moyens de communication virtuelle (web, facebook, blogs, etc.) et la rareté de formes très novatrices.

Par ailleurs, dans le cadre de cette étude, l'Union régionale des FJT d'Ile de France a été rencontrée. Cette structure mène actuellement une réflexion sur les formes d'implication et de participation au sein des établissements de son réseau. Cela se traduit par la construction commune d'outils (films, outils pédagogiques, etc.) visant à favoriser des formes novatrices de participation.

- Les instances ne concernent pas tous les usagers

En principe, les instances sont ouvertes et s'adressent à tous les usagers de l'établissement : une instance ouverte, permettant la représentation de tous, peut être très riche :

« *Plus le panel est hétérogène, plus c'est riche car les élus sont sensibles à des choses différentes.* » **(Dir, PA).**

Mais, parmi les établissements visités, certains pensent que la participation ou l'instance créée ne peut, au regard du public accompagné, s'adresser à tous les usagers. Il y a de nombreuses exclusions, officielles ou de fait, de certains usagers de l'établissement.

Une forte hétérogénéité des publics accueillis au sein des établissements visités, rend impossible, selon les usagers ou les professionnels, une instance s'adressant à tous :

« *Chez nous, c'est à partir de 10/11 ans (NDA : l'établissement accueille des jeunes de 0 à 18 ans), ce n'est pas possible en dessous de 11 ans. On pourrait le faire avec des 7/10 ans, mais il faudrait alors démultiplier l'instance* » **(Dir, PE).**

Si l'âge est un critère d'exclusion dans cet établissement, d'autres formes d'exclusion peuvent exister. Elles peuvent être faites par les usagers eux-mêmes, comme par exemple, sur les capacités d'expression en français :

« *Ici, avec l'assistante, elle m'a dit que je peux venir au CVS, elle m'a expliqué. Mais Je savais déjà que ça existait. Avant, je ne parlais pas bien français, l'assistante m'a pas dit de venir pour le CVS. Le CVS, c'est pour les gens qui parlent bien le français* » **(Usager, inclusion).**

Les capacités d'expression et de communication peuvent aussi être un facteur d'exclusion. Dans cet établissement gérant sur un même site une MAS et un FAM, un seul CVS est mis en place pour tous les usagers. Les réunions et le mode de préparation s'adressent plus aux résidents du FAM, les façons de communiquer des résidents de la MAS étant peu pris en compte :

« *Un seul CVS est intéressant : mais on est en train de voir pour quelque chose au niveau de la MAS, on envisage plutôt une adaptation. (...) Sur la MAS, on a repéré les capacités d'échange. Ce n'est pas forcément sur le plan verbal, mais sur les pictos par exemple. Et on a fait voter tout le monde. (..) Une personne a un peu une conscience du handicap : il y a un espace de parole avec le psy. Mais pour les autres, il n'y a pas de prise de conscience. Certains résidents peuvent avoir des demandes physiques, plus par des gestes et des comportements. Mais la parole à la MAS est très limitée. D'autres formes existent, mais elles ne sont pas préparées* » **(Pro, PH).**

Le degré de dépendance dans le secteur des personnes âgées, et leurs capacités de communication, ont également été cités au cours de cette étude comme une exclusion de fait de personnes fortement dépendantes des instances de participation :

« *La participation, ce n'est pas simple avec des gens qui ont des difficultés de communication. Le problème, c'est le délai, entre deux réunions, les résidents ont oublié ce dont on a parlé la dernière fois* » **(Dir, PA).**

L'adaptation dans le fonctionnement des instances - Points marquants



Les instances peuvent parfois exclure certains usagers.



Les présidents (usager ou famille) assument rarement leur rôle.



Quelles nouvelles formes de participation développer, quels nouveaux supports créer ?



Comment utiliser les nouvelles technologies pour favoriser la participation ?

5. De l'espace de vie au territoire

- Les espaces d'expression au niveau des espaces de vie

Au sein des établissements visités, il existe peu de petits espaces de participation, par exemple au niveau de l'atelier, de l'étage ou de l'espace de vie. De plus, pour les professionnels, ces espaces de vie ne paraissent parfois pas propices à une participation des usagers. Ils peuvent être envisagés comme des espaces de régulation ou de rappel des règles :

« C'était plutôt moi qui menait la barque, j'exprimais mon mécontentement, je n'attendais pas forcément de réponse, ça risquait de dégénérer sinon, je n'appellerais pas ça de la participation » (Pro, inclusion, à propos de réunions d'étage).

Si elles peuvent être des espaces de parole, les réunions d'usagers au niveau de petits espaces de vie sont fréquemment des instances de rappel des règles. Les professionnels ne les considèrent pas toujours comme des lieux de participation et ils ne sont pas conçus comme tel :

« La participation, c'est plutôt sur des réunions de groupe, mais plus pour rappeler les règles du collectif. C'est eux qui sont à notre écoute, et ils ont plutôt intérêt à l'être » (Dir, PE).

Les usagers, quant à eux, soulignent qu'en cas de problème logistique ou de question, au niveau de leur espace de vie ou de travail, ils s'adressent directement au professionnel référent.

- Les démarches interCVS et la participation des usagers aux instances des organismes gestionnaires

Des démarches inter-CVS ou réunissant des usagers d'établissements différents ont été rencontrées dans le cadre de cette étude. Ces démarches sont diverses : Comité national d'usagers¹⁵, Espace national de concertation des jeunes¹⁶, participation d'usagers au CCPA¹⁷,

¹⁵ Structure mise en place par l'Association des Paralysés de France qui réunit des présidents de CVS élus par leurs pairs, et qui transmettent au Conseil d'Administration de l'association les propositions des usagers pour

démarche inter-CVS d'établissements d'un même organisme gestionnaire... Des usagers rencontrés s'investissent dans ces espaces.

Les usagers rencontrés participant à ces instances y trouvent une écoute, se sentent utiles pour réfléchir aux problèmes rencontrés dans l'accompagnement. Cela leur permet également d'élargir leur réflexion, d'aborder la question de leur place dans la société :

« On est écoutés, ça sert à quelque chose : les magasins inaccessibles, c'est aberrant. Il y a un ghetto, ce n'est pas forcément les étrangers, moi, je n'ai pas envie de rester avec des handicapés, j'ai envie d'habiter dans le même bâtiment que vous (NDA : s'adresse à l'enquêteur). (...) on est tous dans la même galère, on va être ensemble, il faut vraiment qu'on soit ensemble dans le positif comme dans le négatif » (Usager, membre instance nationale, PH).

Ces élus se sentent souvent investis d'une mission de représentation allant au-delà de leur rôle d'élus au sein de l'établissement, parfois de façon assez militante pour l'intégration dans la société :

« Il faut plus de cohésion alors qu'on est tous dans le même bain, je souhaite représenter toutes les personnes ». (Usager, PH).

Mais de l'avis des usagers participants, le lien entre le CVS de l'établissement et ces instances se fait assez difficilement. Il est notamment complètement inexistant entre les usagers ne participant pas au CVS et ces instances nationales :

« La communication n'est pas bonne : on nous fait sortir de l'établissement, c'est bien, mais globalement il n'y a pas beaucoup de liens. Il y a un grand problème de communication car personne ne connaît les instances » (Usager, membre d'une instance nationale, PH).

La quasi-totalité des usagers des établissements visités ayant un représentant au sein d'une instance inter-CVS ou inter-établissements n'a que très peu d'informations sur celle-ci. Ils n'y voient que très peu d'intérêt :

« En gros, ça ne change rien. Ou pas grand-chose. Peut-être pour lui (NDA : le représentant de l'établissement à l'instance nationale), oui, ça change peut être des choses » (Usager PE).

Pour une résidente d'un établissement participant à un inter-CVS des services relevant du même organisme gestionnaire, cette instance « n'a aucun intérêt » et relève davantage d'une réunion d'information de la part de l'organisme gestionnaire qui dresse le bilan global de toutes les structures qu'il gère. Selon celle-ci, les usagers « ne peuvent pas prendre la parole » : le sujet est trop « abstrait » et ils ne sont pas particulièrement invités à la prendre.

améliorer l'accompagnement au sein des établissements de l'association. Certains élus du CNU ont été rencontrés pendant cette enquête.

¹⁶ Instance créée par l'association SOS Villages d'enfants qui réunit un représentant de chaque CVS (appelé Espace Village de Concertation des Jeunes). Elle est un lieu d'échange, de dialogue, et de mise en place d'actions concrètes. Certains élus ont été rencontrés pendant cette étude.

¹⁷ Le CCPA, Conseil consultatif national des personnes accueillies ou accompagnées, est une instance de discussion et de réflexion des personnes en situation de pauvreté et un mode d'expression directe des personnes en situation de précarité. Cette instance inter-associative, créée par le gouvernement, est composée de 380 personnes au total et se réunit, à Paris, dans les locaux de la fondation de l'armée du salut, environ une journée tous les deux mois, avec une moyenne de 50 participants.

Dans les établissements visités n'ayant pas d'espace de participation au-delà de l'établissement, l'idée a été suggérée au cours des entretiens. Les usagers et leurs proches n'y voient que peu d'intérêt :

« Sincèrement, je n'en vois pas l'intérêt. Chaque établissement est différent de l'autre. Ça m'est arrivé de rencontrer deux résidentes qui s'occupaient d'un autre établissement et ça n'apporte rien parce que je ne connais pas l'établissement, je ne connais pas les résidents... et puis chacun a sa façon de gérer les choses » (Usager, président CVS, PA).

Certains professionnels, assez rares parmi ceux rencontrés, y trouvent un certain intérêt :
« Je l'ai toujours favorisé, j'ai demandé des comités interrégionaux, sur l'animation, sur les CVS... Mais on reste cloîtrés, on n'a pas trop d'échanges de pratiques, ça n'a jamais été mis en place. Mais c'est une bonne idée » (Pro, inclusion).

Dans le panel d'établissements visités, les réponses traduisent le plus fréquemment un manque d'intérêt pour ce type d'instance.

Quelques établissements essaient d'impliquer les usagers ou leurs proches dans les instances de l'organisme gestionnaire¹⁸. Par exemple, dans un établissement, les usagers ont un siège au Conseil d'administration. Mais il est souvent souligné, tant par les professionnels que les usagers, la cohabitation parfois difficile dans ces espaces entre usagers et professionnels. Un manque d'adaptation dans l'accueil des usagers et l'utilisation d'un jargon peuvent fréquemment rendre cette participation assez inefficace :

« Quand le secteur s'adresse au secteur, c'est incompréhensible : on parle d'accessibilité, mais l'accessibilité, cela concerne aussi la communication. Des usagers sont allés récemment au colloque de... (l'association nationale du secteur), j'y étais aussi, pour certaines interventions, même avec mon bac + 5, j'ai eu du mal à suivre. Alors, les usagers, la plupart des interventions, ils n'y ont rien compris » (Dir, PH).

- L'ouverture sur l'extérieur

Les CVS accueillent des participants autres que les usagers, les familles et les professionnels. L'organisme gestionnaire participe officiellement au CVS puisqu'un de ses représentants dispose d'un siège. Leur place reste néanmoins à trouver : l'apport est divers en fonction des structures.

Dans certains cas, par exemple dans celui d'une structure gérée par une association majoritairement composée de parents, le représentant de l'organisme gestionnaire peut-être en même temps parent d'un usager de l'établissement, ce qui peut complexifier sa place. Par ailleurs, notamment dans des villes de petites tailles, certaines personnes qui s'impliquent dans la vie locale peuvent le faire à la fois au sein d'un établissement et de la collectivité locale : on peut en même temps être président de l'association gestionnaire, maire du village et parent d'un usager accueilli.

Des bénévoles sont parfois également invités, notamment dans une volonté de reconnaissance de leur apport à la vie de la structure.

¹⁸ En dehors du cas spécifique des organismes gestionnaires constitués de parents – cf. chapitre II sur la place des parents.

Le CVS est fréquemment considéré comme un « outil officiel », donc pouvant permettre, pour les professionnels et les usagers, une officialisation de l'ouverture sur l'extérieur. Si tous les CVS ne sont pas ouverts sur l'extérieur, il n'a pas été rencontré, d'autres instances de participation (comme les assemblées générales, ou des groupes d'expression) qui seraient ouvertes à des partenaires extérieurs.

Une forte demande a émergé, de la part des usagers membres des CVS rencontrés, d'une participation des collectivités locales (mairie notamment), et ce de façon plus conséquente dans les secteurs du handicap et des personnes âgées. Celle-ci est parfois effective, mais très loin d'être systématique. Par ailleurs, elle est tributaire de la motivation des élus : certains sont très impliqués et participent systématiquement aux CVS, d'autres ont une participation épisodique, voire ne viennent jamais malgré une invitation systématique.

Lorsqu'elle est effective, l'ouverture du CVS sur l'extérieur apporte de nombreux avantages. Elle permet notamment de changer l'image des usagers, de leur apporter une reconnaissance :

« Pour les jeunes, c'est personnel, il y a une forme de reconnaissance, ils sont contents qu'on parle d'eux en dehors du circuit traditionnel » (Dir, PE).

Elle permet, de plus, une ouverture effective de certaines manifestations aux usagers, une connaissance des événements organisés dans le quartier ou la commune et un dialogue avec les élus pour une meilleure inclusion dans la vie de la cité :

« Ça permet aux jeunes d'interpeler le maire adjoint. Et maintenant, nous sommes souvent interpellés pour participer à des événements culturels » (Dir, PE).

Cette participation apporte aussi, de façon concomitante, une meilleure connaissance pour les élus des réalités du fonctionnement des établissements :

« Ça leur donne un regard sur le fonctionnement (...), ils viennent comme témoins du fonctionnement. C'est bien, l'établissement s'ouvre à quelqu'un d'extérieur, l'adjoint au maire rend compte à la mairie du fonctionnement, ça documente le regard des élus » (Pro, PE).

Par ailleurs, dans plusieurs établissements rencontrés, il existe un lien entre la participation des élus municipaux à la vie de l'établissement et les relations de bon voisinage. Certains établissements peuvent avoir une étiquette d'établissements « à problème ». Plusieurs usagers ou professionnels ont fait part d'une forme de stigmatisation du voisinage à l'égard des usagers. L'ouverture de l'établissement via le CVS peut parfois changer ce regard :

« Il y a eu un tour du quartier du maire, et il est tombé sur le mauvais coucheur qui s'est plaint des jeunes de l'établissement, c'est remonté jusqu'au bulletin municipal. J'ai fait un droit de réponse, et j'ai immédiatement été reçu par le cabinet du maire, cela a permis d'éviter les velléités. » (Dir, PE).

Un autre exemple peut être cité dans cet établissement du secteur de l'inclusion :

« On a voulu créer une halte santé, et il y a eu une grosse réunion de voisinage avec 150 personnes totalement contre le projet, et la présidente du CVS m'a accompagné, elle a été

super, elle a gardé son calme : le CVS est vraiment venu en appui d'un projet de l'association » (OG, inclusion).

Cette participation trouve toute son acuité pour les usagers connaissant des problèmes d'accessibilité, afin de pouvoir échanger de façon directe avec les élus municipaux sur ces questions. Le travail de collaboration peut même se traduire par la participation d'un élu du CVS aux instances municipales :

« C'est la directrice qui m'a proposé d'y aller (NDA : à la commission accessibilité de la mairie), des fois, j'ai des réunions avec la mairie. On est un petit groupe à faire partie de ça. Je pense que ça change des choses, mais doucement » (Usager, PH).

De même, les élus soulignent que, lorsqu'il y a une participation effective des élus municipaux, une meilleure prise en compte des problématiques du handicap se développe : *« C'est très utile, on a des choses à leur dire. Il n'y a pas de transport adapté ici, c'est très utile qu'ils soient là. Et ils font des choses, c'est une dame (NDA : élue locale participant au CVS) qui connaît très bien le handicap » (Famille, PH).*

Le lien entre l'espace de vie et le territoire - Points marquants



Il existe une grande diversité d'objectifs pour les espaces de participation au niveau de l'espace de vie.



La participation d'un élu de la mairie au CVS est très utile selon les usagers et les professionnels.



Les démarches inter-CVS favorisent l'implication de certains élus.



Les instances de participation au delà de l'établissement sont peu connues des usagers.

6. La formation à la participation

Les pratiques des établissements en terme de formation des élus au CVS sont très diverses.

La formation des usagers participant aux instances de participation est inexistante dans certains établissements rencontrés alors qu'elle est développée dans d'autres.

Parmi les usagers rencontrés, rares sont ceux qui formulent une demande spontanée de formation : aucun ne l'a souligné dans les entretiens. Au contraire, lorsqu'ils sont interrogés sur le sujet, ils ne semblent pas montrer un grand enthousiasme à l'idée de se former.

En revanche, tous ceux auxquels a été proposé une formation et qui s'y sont investis en font des retours extrêmement positifs :

« *La formation a été utile ; - oui, même très utile, on devra la faire pour les nouveau élus au CVS* » (usagers, membres CVS, PH). Les professionnels soulignent même des bénéfices annexes à la formation : « *La formation les a renforcé dans leur autonomie : les participants ont du prendre le train seuls, ça les a obligé à être autonomes* » **(Pro, PH)**.

Certains établissements investissent sur la formation des élus. Par exemple, cet établissement qui a formé les candidats potentiels en amont de l'élection, afin que chaque usager intéressé à se présenter puisse avoir toutes les informations nécessaires puissent le faire en connaissance de cause :

« *En amont des élections, il y a eu une formation. Nous avons eu 7 candidats, qui ont suivi une formation pendant un trimestre, avec un organisme pas du tout spécialisé sur le médico-social. La formation, avec des outils, un diaporama, a été financée par le budget de l'établissement. Après la formation, les 7 candidats se sont positionnés, et ils se sont présentés aux élections* » **(Dir, PH)**.

Dans cet autre établissement, les élus ont pu bénéficier d'une formation à la prise de parole en public et à l'animation de réunion :

« *On a appris qu'il faut écouter les gens, ne pas couper la conversation, quand on parle il faut attendre que les gens aient fini...* » **(Usager, PH)**.

Par ailleurs, au sein de plusieurs établissements, il n'y a pas de formation à proprement parler, avec un formateur extérieur, mais un accompagnement des professionnels qui est considéré comme une forme de formation :

« *Il y a une première réunion des délégués, tous sont convoqués. On reprend le règlement intérieur du CVS, à quoi ça sert... ce n'est pas une formation, disons que j'appellerais ça du coaching* » **(Pro, PH)**.

Une formation interne n'est pas forcément considérée comme pertinente par tous les professionnels. Certains soulignent la pertinence d'avoir un intervenant extérieur :

« *C'est important que ce soit un tiers qui fasse la formation et non pas quelqu'un en interne. Il ne fallait pas que les familles puissent penser que l'on essayait de leur imposer des choses* » **(Dir, PA)**.

Les professionnels et les usagers soulignent un double impact de la formation : un impact sur les compétences personnelles des participants, et un impact sur la dynamique et le fonctionnement des instances de participation :

« *L'élément déclencheur a été la formation. Les représentants des familles ont reçu une formation pour leur participation au CVS. Une expérience qui a été positive, ils ont bien compris leur rôle et à partir de ce moment là ils se sont plus investis. Ils ne sont plus attentistes comme ils ont pu l'être. Maintenant des questions très précises sont mises à l'ordre du jour* » **(Pro, PA)**.

En revanche, la formation des professionnels est quant à elle quasiment inexistante dans les établissements visités. Seul un des établissements a proposé à quelques professionnels de participer à une « formation CVS » proposée aux familles et aux usagers.




Les professionnels sont parfois même surpris qu'on leur pose la question de savoir s'ils ont été formés à la participation.

Or, comme le souligne ce directeur, la participation peut impacter le travail des professionnels :

« Il y a un aller / retour, un échange qui change forcément le regard des deux parties, mais ça prend du temps » (**Dir, inclusion**). Ce changement de regard ne passe pas, dans les établissements visités, par la formation des professionnels.

Les directeurs également ne bénéficient pas de formation à la participation, mais mentionnent de façon spontanée l'utilisation d'outils existants pour les appuyer dans la mise en œuvre de la participation (outils nationaux de la structure, recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm sur la participation, ou encore divers documents qu'ils trouvent sur Internet).

La formation à la participation - Points marquants

-  Les usagers ayant bénéficié d'une formation la perçoivent comme très utile.
-  Les professionnels sont rarement formés à la participation.
-  Comment développer la formation à la participation dans les écoles de formation des différents professionnels du médicosocial ?

Conclusion

Les modalités pratiques de mise en place de la participation sont multiples, et adaptées aux publics accueillis par chaque établissement, afin de trouver celles les plus adaptées pour assurer une large participation des usagers.

Si la participation est effective dans les temps institutionnels, elle se limite, dans la majorité des cas, à de la consultation. Une participation tendant vers la co-élaboration nécessite une modification des pratiques au sein des établissements.

Les instances créées, quant à elles, sont diverses et surtout, nombreuses. En effet, rares sont les établissements du panel qui fonctionnent avec une seule instance. La plupart en ont créé plusieurs, permettant ainsi une participation différente en fonction des potentialités et de la volonté d'investissement des usagers. Néanmoins, si les participants et les élus sont connus, les objectifs des instances restent méconnus pour de nombreux usagers.

L'adaptation des instances au public accueilli est faite, même si elle ne l'est pas systématiquement pour tous les usagers de l'établissement. Des exclusions à la participation existent. Enfin, si la formation est développée, elle reste encore loin d'être systématisée dans les établissements.

Au-delà de ces modalités pratiques, développées dans cette première partie, cette étude a également investigué le regard que portent les différents acteurs des établissements sur la participation.

II. La perception des différents acteurs :

1. A quoi participe-t-on ?

- Les sujets abordés dans les instances de participation

La loi et la réglementation ont fixé de façon précise les sujets à aborder au sein des instances de participation : « *Le conseil donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge* »¹⁹.

De l'avis très large de la plupart des acteurs rencontrés, les questions abordées au sein des CVS et des instances concernent beaucoup les « petits tracas du quotidien » : « *En gros, le CVS concerne les activités et la nourriture* » (**Dir, PA**).

Concernant les sujets institutionnels (projet d'établissement, budget, évaluation interne, etc.), il y a parfois, dans les établissements visités, une présentation. Celle-ci n'est pas systématique. Il s'agit dans la grande partie des cas d'une présentation plus que d'une participation effective à sa construction (cf. 1.1).

Très souvent, dans les établissements visités, le CVS reste surtout l'instance des « petits détails », des « petits soucis du quotidien », et les sujets de fond, de stratégie de l'établissement, ne sont pas abordés avec les usagers, sinon dans d'autres lieux : « *Le CVS permet un ajustement de nos pratiques. Après, ce sont souvent sur des détails, c'est difficile de citer un changement d'envergure. En tous cas c'est notre positionnement actuel. Il y a des représentants des familles dans d'autres instances, au CA ou au niveau hospitalier, et là il va être question d'évolutions plus générales. Le CVS, c'est vraiment pour le quotidien. C'est d'ailleurs ce qui a été mis en avant dans la formation CVS* » (**Dir, PA**).

Dans plusieurs cas, les professionnels distinguent ce qu'ils qualifient comme « sujets pratiques » et comme « sujets de fond ». Plusieurs professionnels rencontrés soulignent que les usagers utilisent les instances pour parler de la vie quotidienne. Les sujets ayant trait à la vie institutionnelle étant systématiquement apportés par les professionnels : « *Les questions concrètes viennent des résidents, et tout ce qui est institutionnel (NDA : budget, rapport d'activité) vient de nous* » (**Pro, PE**).

Ce sentiment d'utilité pour traiter de sujets ayant trait à la vie quotidienne, sans impact important sur l'établissement, peut être partagé par certains usagers qui participent aux instances :

¹⁹ Article D 311-15 du CASF

« Je mets mon grain de sel sur des petites choses, sans pour autant avoir des grandes remarques structurelles. (...) alors évidemment je n'ai pas le même statut que les salariés, ou que Mme C (NDA : la directrice). Je me sens légitime, oui, même si je ne suis pas porteur de remarques fondamentales et structurantes. On ne peut pas avoir de grandes remarques structurelles » **(Usager, PA)**.

- Des sujets « d'actualité »

Selon les textes de loi, le CVS et les instances ne concernent que l'établissement et son fonctionnement. Il n'est en principe pas le lieu ni l'endroit dans lequel sont initiés une réflexion et un débat sur des sujets dépassant le cadre de l'établissement.

Néanmoins, dans certains établissements, certaines problématiques de la vie de l'établissement permettent d'élargir le débat sur un thème d'actualité ou de société, et favorisent la prise de parole des usagers :

« Il y a dans le cadre du CVS des apports très intéressants : par exemple, on a creusé la question de l'accès à internet des jeunes, avec un intervenant extérieur. On a travaillé sur l'élaboration d'un atelier informatique, encadré par quelqu'un spécifiquement là pour ça. » **(Pro, PE)**.

De la même manière, dans cet autre établissement, une question centrée sur la vie quotidienne a permis un débat et une sensibilisation à des sujets dépassant le cadre de l'établissement : « Mais par exemple, il y a eu des vols au sein de la maison. C'est un sujet pratique, mais ça nous permet d'aborder d'autres questions, comme le respect, le droit, les lois etc. » **(Pro, inclusion)**.

Plusieurs exemples ont donc été rencontrés, dans lesquels le CVS élargit ses discussions au-delà du fonctionnement de l'établissement :

« Par exemple, les sujets sur la sexualité ou les addictions ont été apportés à la demande de M. (président du CVS). Deux actions ont été envisagées : une en direction des usagers, avec la thématique de l'addiction abordée en assemblée des usagers, et une action pour le psychologue, qui a animé un débat » **(Dir, PA/PH)**.

- De la consultation à la co-élaboration

De l'avis très large des directions rencontrées, les instances de participation sont créées pour prendre un avis, écouter la parole, mais ne sont pas des espaces de co-élaboration :

« Il ne faut pas les positionner comme décisionnels. Participatif, oui, mais décisionnel, non. Sur le règlement, ils amènent leurs exigences, mais ce n'est pas en CVS qu'on va construire le cadre éducatif » **(Pro, PE)**.

Le recueil des avis et la consultation sont soulignés comme essentiels par les directeurs rencontrés. Plusieurs d'entre eux voient l'instance de participation comme une aide à la décision, un avis à prendre :

« Au CVS, on vote à main levée, mais la décision finale revient à la direction. Après, c'est sûr que ça va influencer ma décision » **(Dir, PH)** ;

« On n'est pas dans la cogestion. Il y a une gestion, et c'est la direction. Mais pour toutes les décisions, on écoute et on prend les avis » (**Dir, PH**).

Les formes de participation peuvent se définir selon des échelles²⁰. Le CVS et les instances créées sont dans la très grande majorité des cas au niveau de la « *coopération symbolique* », à savoir : l'information, ou parfois la consultation. Ceci est souvent confirmé par les professionnels ou usagers eux-mêmes :

« Non, on ne peut pas dire que les usagers participent réellement. Ils ont des questions, des demandes, mais ça ne va pas forcément plus loin et il se passe un certain temps avant que cela ne soit suivi d'effets » (**Pro, inclusion**).

Si usagers et professionnels se trouvent rarement dans une dynamique de co-élaboration, certaines initiatives de codécisions, rares, ont cependant été rencontrées. Par exemple, un CVS d'un établissement visité remplit une double mission : la première, dans le respect de la loi, est la représentation des résidents pour aborder le fonctionnement de l'établissement (logistique, chauffage, etc.). Parallèlement, le CVS est également investi d'une seconde mission : celle d'animation de la résidence. Les élus sont organisateurs d'actions, de rencontres entre résidents, jouant un rôle d'acteur dans la vie de la résidence. Les professionnels, notamment ceux en charge de l'animation, organisent les temps de découverte, la mise en place d'ateliers professionnels. Le CVS est positionné sur des animations de rencontres, de loisirs, de soirées, de moments conviviaux (barbecue, soirée crêpes, participation à la fête du quartier, etc.). Les usagers et les professionnels prennent chacun leur place au sein de l'établissement de façon complémentaire, dans la vie de la résidence :

« Le CVS est plutôt sur Eurodisney, et nous on est plutôt sur le 104 (NDA : lieux de création artistique et culturelle parisien) » (**Pro, inclusion**).

Si, dans le panel d'établissements visités, les instances restent en grande partie utiles à la consultation, certaines initiatives permettent une co-élaboration. C'est par exemple le cas d'une association d'usagers, gérant le bar de l'établissement.

²⁰ La consultante américaine Sherry Arnstein, a été une des pionnières, en 1969, à définir 8 niveaux de participation, qui font référence encore aujourd'hui :

Non-participation : niveau 1 : manipulation ; niveau. 2 : thérapie :

Coopération symbolique : niveau. 3 : information ; niveau. 4 : consultation ; niveau 5 : conciliation

Pouvoir effectif des citoyens : niveau 6 : partenariat ; niveau 7 : délégation de pouvoir ; niveau 8 : contrôle citoyen.

L'Anesm s'est appuyée entre autres sur ses travaux pour définir une échelle à 4 niveaux :

- **L'expression et la communication** : s'exprimer c'est faire connaître quelque chose par le langage. Il s'agit donc de l'affirmation de soi par la prise de parole, sans préjuger de la portée de cette action sur son environnement.
- **La consultation** a pour objet de susciter des discussions à travers la participation des personnes au processus, donc d'obtenir de leur part des éléments avant d'effectuer des choix, la décision prise n'étant toutefois pas obligatoirement liée aux points de vue émis.
- **La concertation** est le fait d'associer les personnes participant dans la recherche de solutions communes.
- **La co-décision** enfin, vise le partage de la décision entre les intervenants. Elle implique la négociation pour parvenir à un accord, à une résolution commune.

Cf. Recommandation « Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale »

Au sein de cet autre établissement accueillant des mineurs, outre l'existence du CVS, une coopérative scolaire a été créée. Elle a pour objectif de récolter des fonds et d'organiser des événements, notamment la sortie de fin d'année : « *L'idée, c'est vraiment que les professionnels et les enfants réfléchissent ensemble* » **(Pro, PH)**.

Cet exemple d'organisation d'actions à l'intérieur de l'établissement permet une participation concrète des enfants, et semble intéresser les élus qui voient, avec l'organisation concrète d'actions élaborées ensemble, un résultat à la participation :

« *On a appris à s'écouter les uns les autres, à s'exprimer – oui, moi aussi, ça m'a permis de m'exprimer en public – chacun des représentants des groupes font des retours au groupe à la réunion du lundi. – mais des fois, il faut booster les jeunes* » **(Usagers, participant à la Coopé, PH)**.

- L'organisation d'événements par le CVS

Ces exemples rencontrés au sein des établissements démontrent qu'il est possible, dans certains cas, qu'une réelle participation existe, au-delà d'une simple consultation sur le fonctionnement de l'établissement. Elle pose cependant une question aux établissements : qu'est-ce qui relève de l'établissement, et qu'est-ce qui incombe aux usagers ? L'animation des établissements, la mise en place de temps conviviaux, de projets, fait-elle partie d'un accompagnement auquel les usagers ont droit, au même titre par exemple que des soins, ou alors est-ce aux usagers de s'organiser pour le faire, éventuellement avec l'appui des professionnels ?

Plusieurs usagers ont souligné au cours de ce travail que certaines instances, si elles étaient à l'initiative d'événements concrets, pourraient avoir plus d'impact sur l'établissement et l'investissement du plus grand nombre :

« *Le CVS n'est qu'une étape, après il faut trouver d'autres choses pour impliquer davantage les gens. Ce serait d'ailleurs bien que ce soit le CVS qui organise ces autres choses. On pourrait par exemple organiser des réunions de convivialité, faire tous les ans un goûter de Noël* » **(Usager, inclusion)**.

A quoi participe-t-on ? - Points marquants



Les instances de participation restent en majorité des espaces de débat sur le quotidien.



Des établissements, à partir d'une problématique de l'établissement, initient des débats sur une thématique plus large.



La co-élaboration d'actions concrètes, entre professionnels et usagers, donne du sens à la participation.



Le CVS peut-il être à l'initiative d'actions ou doit-il rester exclusivement une instance de consultation ?

2. La participation paraît-elle utile aux usagers ?

- Oui ! Pour les usagers qui participent...

Au cours de cette étude, la question du sentiment d'utilité des instances a été posée aux différents acteurs, professionnels et usagers, qu'ils participent ou non aux instances de participation.

De façon spontanée, la grande majorité des usagers rencontrés, participant aux instances, répondent très positivement. En revanche, lorsque sont demandés des exemples concrets de changements au sein de l'établissement, peu d'exemples sont mentionnés spontanément : « *Oui, mais je n'ai pas trop d'exemples. C'est surtout avec L. (la directrice) qui écoute ce qu'on a à dire* » (**Usager, président CVS, PH**).

Quelques exemples sont pourtant déclinés par les usagers : la construction d'un abri pour fumer, la définition des sujets abordés en réunion plénière d'usagers, la mise en place de fêtes d'anniversaires des usagers, etc. Mais les professionnels et les usagers rencontrés soulignent les bonnes relations et la disponibilité de l'encadrement pour prendre en charge les « petits tracas » du quotidien :

« *Il y a aussi d'autres voies : les réunions plénières, les réunions d'encadrement... : toutes les questions ne rentrent pas dans le CVS* » (**Usager, membre CVS, PH**) - « *Quand j'ai quelque chose à dire, j'en réfère à B. (Directeur adjoint, présent au quotidien sur le site). B. est accessible* » (**Usager, PH**).

Plusieurs usagers expriment l'idée que la participation, dans l'absolu, est nécessaire, mais au regard de la réalité de l'établissement, selon eux bien géré, elle n'a pas d'utilité concrète : « *Ça change les choses ? Non, tout va bien. Mais c'est bien pour parler, pour les problèmes. Pour le moment tout va bien, il n'y a pas de problème mais dans le futur ça peut être utile* » (**Usager, inclusion**) ;

« *C'est utile pour trouver une solution aux problèmes. Mais en fait, on n'a pas beaucoup de problèmes* » (**Usager, PE**).

Certains usagers voient dans les instances de participation une utilité dans la transmission d'informations :

« *Le CVS est pratiquement indispensable pour être informé. {...} oui, le CVS est utile, on apprend beaucoup de choses sur le devenir de la maison, c'est utile dans la mesure où les gens sont informés* » (**Usager, membre CVS, PA**).

Au cours des entretiens avec les usagers trouvant une utilité à la participation, leur principal intérêt apparaît être l'écoute :

« *Est-ce que ça change ? Oui, on nous demande notre avis, même si on a des opinions différentes, on discute, on a le droit à la parole et on en tient compte* » (**Usager, membre CVS, PH**).

Cet avis est fréquemment partagé, quel que soit le secteur dans lequel l'utilisateur est accompagné :

« On se sent bien écoutés par la direction ; c'est important qu'il y ait un CVS » (Usager, PA).
Ce sentiment est aussi fréquemment partagé par les familles rencontrées :
« On a du mal à dire si c'est utile. Mais au moins il y a une écoute » (Famille, PH).

- L'impact de la participation des usagers sur l'établissement

Usagers, professionnels et personnels de direction rencontrés partagent un constat : la participation et les instances n'ont pas toujours d'effets visibles importants et immédiats au sein des établissements.

Il est souligné par les professionnels deux impacts : d'une part la valorisation de la parole et l'autonomisation, sans mise en danger des usagers, favorisé par la connaissance des interlocuteurs entre eux :

« Les usagers sont en sécurité, il n'y a entre guillemets pas de risques, ils s'essaient, ils parlent, ne sont pas jugés. Puis après, ils vont vers d'autres représentations » (Pro, inclusion).
Ce sentiment de valorisation permet, selon certains professionnels, de donner (ou redonner) confiance aux usagers qui peuvent se sentir parfois exclus de la société :
« Ça les met en valeur, ici, il y a beaucoup d'écoute » (OG, PE).

D'autre part, les instances permettent une « prise de température » sur de nouveaux projets, de nouvelles idées, favorisant la concertation :

« S'il y a un changement qui se fait, la direction ne le fera pas sans nous » (Usager, président CVS, PH).

Il apparaît naturel, pour les directions, de consulter les instances sur les modifications éventuelles, tout en reconnaissant qu'il s'agit plus d'un avis, d'une consultation :

« J'ai du mal à dire si ça change les choses. Ça apporte plutôt des points de vigilance, cela permet de lancer des actions auxquelles on ne pense pas vraiment, comme par exemple la réflexion sur l'assistance sexuelle (...) ça change dans le sens où ça donne une relation d'une autre nature aux usagers. » (Dir, PH).

Dans le cas d'établissements visités accueillant des enfants, la participation au CVS est souvent présentée comme ayant un intérêt éducatif d'accès à la citoyenneté, y compris pour les enfants non élus au CVS. La participation, la mise en place des instances est conçue comme une éducation citoyenne :

« La citoyenneté, pour nous, elle est dans le CVS. Le premier accès à la citoyenneté, c'est être aidé, comprendre qui fait quoi, l'ASE, la justice... le fait d'aider les gens est en soi un exercice qui concourt à la citoyenneté. Plus on est dans l'explicitation des droits, plus ça facilite le cheminement vers des conclusions dans lesquelles les familles sont actrices » (Pro, PE).

Enfin, un autre impact est apparu au cours de cette étude : la diminution des tensions. Plusieurs établissements signalent que, pour des usagers pouvant manifester des troubles du comportement, réfléchir aux règles, voire les construire ensemble, engendre une diminution de la tension et de la violence :

« Si on veut baisser la violence dans les structures, il n'y a pas mieux que la participation » (Pro, inclusion).

- Une majorité d'usagers peu intéressés par la participation

Dans les établissements visités, la plupart des présidents de CVS sont investis et prennent très à cœur leur mandat. Ils soulignent qu'ils le font par plaisir :

« *Ça me prend un peu de temps, mais j'aime bien* » **(Usager, président CVS, PH)**.

La grande majorité des présidents, vice-présidents et secrétaires se sentent investis dans leur rôle, et parfois dans une mission de représentation des usagers. Ils éprouvent de la fierté à l'assumer.

Les autres représentants élus des usagers le sont également, même si tous les élus aux CVS ou tous les participants aux instances n'ont pas le même niveau d'investissement.

L'impact de la participation aux instances mises en place, et la reconnaissance des élus, incite parfois les usagers à s'investir au-delà des instances de l'établissement. Plusieurs usagers rencontrés, élus au CVS, ont eu envie d'en faire plus, de renforcer leur rôle de citoyen : participation au Conseil consultatif des personnes accueillies/accompagnées (CCPA), investissement dans le milieu associatif, dans une association théâtrale, etc.

Selon les professionnels, les CVS ont un impact sur la prise de conscience des résidents, dans leurs capacités à s'investir : « *C'est certain, ça donne envie de s'engager plus. Le CVS, c'est une instance de formation* » **(Dir, PH)**.

Mais si cette participation a un impact personnel sur les élus, dans les établissements visités, elle ne favorise pas réellement la participation de tous les usagers. La plupart d'entre eux semble ne pas s'intéresser aux instances de participation. Ce désintérêt est confirmé par les élus. En dépit du travail de communication de ceux-ci pour inciter les usagers à participer, les résultats sont souvent décevants : « *Ils ne pensent pas à nous, je ne sais pas pourquoi, on nous a mis sur la newsletter mais personne ne nous a contacté* » **(Président CVS, usager, PH)**.

Dans plusieurs établissements visités, un certain désintérêt subsiste, pour un grand nombre d'usagers, à participer. La participation est un droit et non un devoir. Tous soulignent qu'il est impensable d'obliger quelqu'un à participer. De l'avis des professionnels, la « pair-émulation » ne fonctionne pas bien. La participation de certains, leur exemplarité dans leur investissement, ne donne pas réellement envie aux autres de participer.

Le rôle de la pair-émulation a été souligné par quelques professionnels :

« *Aujourd'hui, ça commence à prendre. Les travailleurs commencent à en parler entre eux, à la machine à café, il s'agit vraiment de la pair-émulation. Quand l'idée vient d'un professionnel, on y croit moins que quand cela vient d'un collègue. Et les travailleurs se disent : si lui y arrive, je peux aussi le faire* » **(Dir, PH)**.

Toutefois, cet exemple reste rare. La majorité des usagers des établissements restent éloignés des instances de participation et n'y trouvent pas un grand intérêt.

Par ailleurs, parmi les facteurs de motivation des usagers à participer et à s'investir, il est souligné l'importance de la présence d'un usager « moteur », permettant d'entraîner les autres, ce qui est par nature aléatoire au sein des établissements :

« Ça marche, oui, mais quand il y a un leader : le président doit être un moteur, et ça, ça dépend des années » **(Pro, inclusion)**.

- La participation dans le cadre de prises en charges courtes

Avec des durées de prise en charge diverses, les établissements se doivent d'adapter les instances de participation. Plusieurs professionnels du médico-social, ayant l'expérience de travail dans des structures accueillant des publics différents, ont fait part de la nécessaire adaptation, des formes de participation en fonction de la durée de la prise en charge ou de la spécificité du public accueilli. Par exemple, dans un établissement, le CVS a été remplacé par une assemblée de résidents et des commissions bimensuelles traitant de sujets précis tels que l'« accès au droit ».

Plusieurs établissements accueillant des usagers pour des durées courtes (moins de un an) s'interrogent sur l'utilité de la participation au fonctionnement d'un établissement au sein duquel les usagers ne sont que de passage :

« Ils sont sur un temps de passage, c'est dur de s'investir, et puis ça bouge tout le temps. L'utilité s'interroge en fonction des années » **(Dir, inclusion)** ;

« Ici, c'est un tremplin, c'est tellement mouvant, si c'était mis en place, ça serait inutile » **(Pro, PE)**.

Certains professionnels abordent la question du rythme, du temps nécessaire à la compréhension du fonctionnement de l'établissement par les usagers. Réunir un CVS tous les trois mois alors que la durée de prise en charge est de 6 mois dans un établissement paraît difficile à certains :

« Il faut du temps pour réussir, il faut s'adapter au rythme, et les calendriers des ministères et des rythmes biologiques des gens sont différents » **(Dir, inclusion)**. La direction d'un établissement, à ce propos, dit envisager d'augmenter le nombre de réunions du CVS dans l'année, afin de créer une dynamique qui permettrait selon eux d'améliorer l'implication des membres.

La question de la durée de prise en charge paraît rédhitoire à certains pour développer la participation. D'autres établissements visités développent néanmoins des instances de participation en adaptant les modalités. Par exemple, dans cet établissement accueillant des jeunes pour des durées courtes (environ 6 mois), un CVS fonctionne :

« On organise des élections, mais tous les trois mois ça change. Il n'y a pas vraiment de durée du mandat, donc on refait les élections tous les trois mois. Il était intéressant d'avoir une instance repérée, formelle (...). L'intérêt, c'est d'avoir quelque chose de très repéré, ce qui n'enlève rien à ce qui se dit dans les réunions de service (...) et la réunion dure deux heures, il y a du contenu. S'ils n'étaient pas intéressés, ils ne viendraient pas. Le problème, c'est qu'avec un CVS tous les trois mois, les élus y participent une ou deux fois, et ils s'en vont » **(Dir, PE)**.

Cependant, de nombreux sujets, ayant trait au fonctionnement de l'établissement, sont souvent à traiter avec un rythme rapide. Par exemple, dans cet établissement en pleine réfection, le rythme de l'architecte n'est pas le même que celui des instances de participation des usagers. Ceux-ci reçoivent parfois une information sur les décisions prises

sans avoir pu être consultés. De la même manière, dans cet établissement visité, entre deux CVS, la directrice a reçu un appel à projet du conseil général pour la création d'habitat regroupé, y a répondu et a renvoyé le dossier, la date limite d'envoi étant antérieure au CVS suivant. Certains usagers ont été consultés par l'intermédiaire d'un questionnaire rapide, mais il n'a pas été possible de débattre en CVS sur ce projet pouvant impacter sur le fonctionnement de l'établissement, le calendrier étant établi par des délais de réponse.

Tant usagers que professionnels et directions soulignent que le temps nécessaire à la mise en place d'une instance, à la montée en compétence d'élus en CVS, n'est pas toujours équivalent au rythme des professionnels et des directeurs, qui ont des responsabilités dans le fonctionnement de l'établissement.

Plusieurs personnes rencontrées soulignent que le rapport au temps est différent entre les publics, entre les professionnels et les usagers :

« Le temps institutionnel, n'est pas notre temps à nous. Les travaux, ils se feront, mais les résidents, ils ont leur propre rythme de vie. Ce qui les intéresse, c'est ce que je ferai demain. Certains n'ont pas de référence dans le temps et dans l'espace » (Pro, PH).

Plusieurs usagers soulignent que si la participation leur paraît intéressante, ils ne verront pas le résultat de leur implication :

« Le problème, c'est que ça change pas tout de suite. Je serai sortie quand on les (nouveau matériel de cuisine) aura » (Usager, inclusion).

Il y a parfois, parmi les usagers participants, une forme de déception à ne pas voir les changements demandés :

« Je n'ai pas vu beaucoup de changements depuis que je suis élue. Moi, j'attends du changement, pas forcément vite mais quand même » (Usager, PE).

Ce sentiment est parfois partagé par les directions, qui y voient un frein à la participation :

« Si un changement est mis en place suite au CVS, les résidents ne voient pas forcément le lien » (Dir, PA).

Au sein du panel d'établissements visités, ce rapport au temps est sensiblement différent, non pas en fonction du type de structures (hébergement ou domicile), mais plutôt dans les durées de prise en charge :

« Le CVS, c'est utile, mais le rapport investissement / résultat peut être décevant. Les durées de séjour sont presque trop courtes pour que les usagers soient réellement investis. Il faut qu'ils connaissent la structure aussi. Mais peu importe. Ça leur donne la possibilité de s'exprimer, c'est important pour eux. Ça a pu aussi valider des choses que l'on pensait mais dont on est pas certain » (Pro, inclusion).

- Le temps d'appropriation de la participation

De nombreux établissements du panel ont mis en place les instances de participation de façon récente. Rares sont ceux qui les ont mis en place dès la promulgation de la loi en 2002, voire 2004 et le décret d'application sur le CVS. Ces outils ont pu provoquer certaines craintes chez les professionnels, et n'ont donc pas été mis en place de façon immédiate : *« On a été lents sur le terrain pour appliquer la loi de 2002. Et il y a aussi l'angoisse de*

l'éducateur de dépasser la date de l'évaluation. Il y a une crainte des salariés de se faire évaluer sur leur travail » (Pro, PE).

La plupart des établissements visités ont mis en place les instances de façon récente (entre 2 et 5 années d'existence pour la mise en place du CVS, et certains de façon même très récente).

Dans plusieurs établissements visités, la mise en place des instances de participation correspond à un changement au sein des équipes de direction :

« Ce n'était pas quelque chose d'inscrit dans la culture de l'ancienne directrice : j'ai remis en place le CVS, mais en m'attachant à ce que ce ne soit pas uniquement ce que la loi demande, voire une substitution de la parole de l'usager par les professionnels et les familles » (Dir, PH).

La participation est une culture à développer. De nombreux professionnels et directeurs rencontrés soulignent que les changements de comportements et de pratiques des professionnels, la prise de conscience des usagers de leurs droits, ne peut se faire en quelques mois, voire quelques années :

« Ça a été un choc culturel pour les professionnels. » (Dir, PH).

Par exemple, dans cet établissement du secteur du handicap, selon le directeur *« La participation traverse l'ensemble de l'établissement » (Dir, PH)*. Il a été constaté, en rencontrant les usagers et les professionnels, que cet objectif était bien compris par tous. Or, cet établissement avait un Conseil d'établissement, mis en place en 1989, et transformé en CVS dès 2002. Ce temps long a permis de procéder à des essais, de travailler sur les échecs, de tester des organisations différentes, des instances et une appropriation par les professionnels et les usagers.

De nombreux professionnels rencontrés soulignent que le temps de création de l'instance et le temps de transformation de la culture de l'établissement sont différents. Par exemple, dans cet établissement qui avait déjà une culture de la participation, le CVS s'est mis en place assez facilement :

« Ça a été relativement facilité par le fait qu'il y avait une culture du conseil d'école dans l'établissement. Donc les gens qui sont entrés au CVS étaient déjà des gens qui étaient au conseil d'école, c'était la première année de leurs enfants dans l'établissement » (Dir, PH).

Dans cet autre établissement qui vient de mettre en place le CVS, cela apparaît beaucoup plus difficile aux professionnels :

« Les élus n'ont pas conscience de leur rôle. C'est dur pour eux de représenter un groupe. Quand bien même, on avait avant des séances de préparation. Le jour J, ça ne marche pas. Le CVS, ce n'est pas concret. Il n'a eu lieu pour l'instant qu'une fois. Peut-être dans 10 ans... » (Pro, PH).

Les professionnels rencontrés insistent sur le nécessaire temps d'adaptation, le droit de se tromper dans la mise en place des outils, la nécessité d'ajustement au regard des textes... Par exemple, dans cet établissement visité, un CVS a été mis en place dès les années 2000. Devant l'évolution du public accueilli, des réunions d'étages ont été organisées. Maintenant, il existe une assemblée d'usagers et des commissions. Chaque expérience de participation a

fait évoluer les pratiques et permet d'identifier ce qui est le plus pertinent pour l'établissement.

L'importance de l'évaluation interne et externe est ressentie, dans cette nécessaire évolution et adaptation. Elle permet de se poser, d'identifier au sein même de l'établissement les réussites ou les échecs, pour faire évoluer les instances.

- L'utilité pour les directeurs des établissements

Les évolutions dans la structuration du secteur médico-social se sont vues dans le panel d'établissement. Des établissements fusionnent, se développent, créent de nouveaux services, etc.

Le rôle d'un directeur d'établissement médicosocial est différent en fonction de la taille de sa structure. Certains directeurs rencontrés au cours de ce travail dirigent des établissements composés de plusieurs services, parfois répartis sur des sites distants de plusieurs kilomètres.

Certains dirigent des établissements sur un lieu unique. Ils ont leur bureau au sein même du bâtiment accueillant les usagers. Ceux-ci peuvent aisément frapper à sa porte s'il y a un problème :

« Si un résident a quelque chose à dire, quel que soit le maillon de la chaîne, ça me reviendra. Mon bureau, c'est un moulin et tant mieux. Parfois ils le disent à l'auxiliaire de vie, à l'animatrice... Il y a un esprit convivial, lié à la taille de la structure. Et parfois c'est la famille qui fait remonter, parfois le médecin... » (Dir, PH).

Dans d'autres établissements, les directeurs sont plus éloignés des usagers : soit parce qu'il s'agit d'un service à domicile (même si, dans ce cas là, les entretiens d'accueil sont souvent réalisés par le directeur), soit parce que le directeur gère des services sur plusieurs sites. Les chefs de services (ou directeurs adjoints) viennent parfois jouer un rôle de direction, le directeur se concentrant sur une gestion globale. Il est donc plus loin des usagers.

Certaines personnes rencontrées pendant l'étude émettent l'hypothèse que la participation trouve toute son acuité dans ce type d'établissements, car elle permet au directeur de garder un lien avec les usagers : *« C'est surtout utile pour le directeur. Ça le rassure et comme ça il ne se sent pas à la marge » (OG, PH).*

L'utilité, pour les directeurs d'établissements, de garder un contact direct avec les usagers grâce aux instances de participation est parfois confirmée par les directeurs eux-mêmes, conscients de cette évolution dans leur métier : *« Sans le CVS, la direction voit les usagers à l'accueil, en cas de problème et à la sortie » (Dir, PH).*

La participation paraît-elle utile aux usagers ? - Points marquants



La participation nécessite un temps d'appropriation, pour construire une culture au sein de l'établissement et trouver les outils adaptés à sa mise en place.



La participation est ressentie comme très utile par ceux qui participent car elle renforce le sentiment d'écoute et valorise les usagers.



Une majorité d'usagers s'intéresse peu à la participation.



Les effets concrets de la participation sont peu visibles pour les usagers.

3. Pourquoi les usagers qui ne participent pas n'ont-ils pas envie de s'impliquer ?

Dans le cadrage des visites, il a été demandé aux établissements d'organiser des entretiens avec les usagers « ne participant pas aux instances créées par l'établissement ». C'est à partir de ces témoignages que sont analysées les raisons d'une non-participation.

Néanmoins, il n'existe pas de « catégorie » ni forcément de distinction nette entre ceux qui participent et ceux qui ne participent pas. S'il y a des usagers très investis, et d'autres qui ne le sont pas du tout, voire qui refusent toute participation collective, un nombre conséquent d'usagers (qui constitue fréquemment la majorité) n'entrent pas dans cette distinction : certains participent occasionnellement, de façon passive, ou peuvent avoir participé.

Par ailleurs, les usagers ont été interrogés, dans le cadre d'un entretien de 45 minutes en moyenne. Les enquêteurs ne les connaissaient pas au préalable. Ce mode d'interview ne permet pas d'entrer dans un lien de confiance pour répondre de façon définitive à cette question.

Mais à partir du discours des usagers « ne participant pas aux instances » rencontrés, certaines raisons ont pu être identifiées. Neuf raisons sont principalement évoquées. Certains usagers en évoquent une seule, d'autres plusieurs conjointement.

- Une méconnaissance du droit à participer

Certains usagers ne participent pas, car ils n'ont pas conscience que la participation est un de leurs droits :

« Participer aux réunions ? Non, ce n'est pas possible, je n'ai pas de papiers, donc je n'ai pas de droits » (**Usager, inclusion**).

Cette idée est confirmée par les professionnels, qui estiment que les usagers sont assez peu au fait de leurs droits :

« Quand on a démarré la commission droit des usagers, on a commencé par faire passer un questionnaire aux usagers et aux professionnels pour savoir quels étaient leurs droits et leurs devoirs. On est tombé de très haut. Les usagers, pour eux, ils n'avaient pas de droits, ils devaient se soumettre au traitement qui leur était proposé » **(Pro, inclusion)**.

Le droit à participer semble donc encore méconnu des usagers rencontrés. Parmi ceux-ci, très rares sont ceux qui ont conscience que la participation est un droit qui leur est acquis. Si l'on compare les raisons qui poussent les usagers à participer, très peu citent la participation comme un droit. Seul un usager l'a formulé :

« Le CVS, c'est une loi, alors on le fait » **(Usager, PH)**.

Il s'agit d'une rare fois où la participation est citée spontanément comme un droit alors que près de 150 usagers ont été rencontrés.

- Un manque de légitimité ou de compétence pour participer

D'autres ne participent pas, car ils ne se sentent pas légitimes. Il peut y avoir une crainte de parler en public, ou un manque de confiance en soi :

« On m'avait invitée à la réunion, mais je n'y suis pas allée. Je n'ai pas confiance en moi. Mais c'est bien de participer » **(Usager, PH)**.

De même, certains usagers pensent qu'il faut un certain niveau de compétence pour participer : « Le problème, c'est que pour débattre, il faut trouver les mots. Et nous, à notre âge, ce n'est pas facile » **(Usager, PE)**.

Cet aspect, portant sur un minimum de compétences nécessaires pour participer, peut parfois être confirmé par les professionnels : « Pour faire des remarques, il faut de l'assise » **(Pro, PE)**.

De nombreux usagers rencontrés font part d'un sentiment d'infériorité par rapport aux professionnels, directeurs ou décideurs. Ce sentiment peut amener une non-participation, ou une participation faible :

« Oui, ils (NDA : membres de l'instance) étaient vraiment contents qu'on soit là. Mais c'est un autre niveau. On a les rapports, mais il faut pouvoir suivre, pour nous, ce n'est pas concret. Notre, voix, elle vaut pareil. Mais on n'est pas assez instruites. Il faut un œil plus élaboré pour comprendre » **(Usagers, PE)**.

Un cas fréquemment rencontré au cours de cette étude est celui d'une participation qui peut être qualifiée de passive. Des usagers assistent parfois aux réunions, mais ne se sentent pas la légitimité ou la confiance nécessaire pour prendre la parole, pour exprimer leur avis : « On peut donner son avis si on veut. Mais je ne vais pas aller m'introduire, je n'ai pas l'instruction pour parler et je n'entends pas bien. Il y avait une réunion avec la mairie (NDA : sur des projets de travaux dans l'établissement) mais je n'ai pas le savoir de ces gens là. Si j'avais été plus jeune... mais là, j'écoute » **(Usager, PA)**.

Cette participation passive est rencontrée dans tous les secteurs du médico-social :

« Non, quand j'assiste (aux réunions d'usagers), j'observe. Je ne sais pas comment ça se passe, il faut comprendre les choses avant de parler, il ne faut pas parler quand on ne comprend rien » **(Usager, inclusion)**.

- Un renvoi de l'image de quelqu'un en difficulté

Certains usagers ne participent pas, car intervenir sur le fonctionnement d'un établissement médico-social leur renvoie l'image de personnes en difficulté, leur rappelle leur handicap, leur exclusion ou leur âge, ce qu'ils ne souhaitent pas.

Certains usagers ne se considèrent pas « comme les autres usagers », qui, eux, sont des personnes dépendantes ou en situation de handicap :

« *Moi, je viens ici pour travailler, j'ai d'autres projets à côté, ici c'est le boulot, je m'occupe d'autre chose* » ; « *moi, je ne suis pas comme les autres, je suis autonome, j'ai mon véhicule* » **(Usagers, PH)**.

Ce discours se retrouve principalement dans le secteur du handicap et des personnes âgées : « *Les gens, maintenant, quand ils arrivent, ils sont dans un sale état. Ici, on ne peut pas trouver quelqu'un avec qui avoir une discussion. (...) alors moi, je reste dans ma chambre* » **(Usager, PH)**.

De nombreux usagers expriment leur absence de choix d'être accueilli au sein de l'établissement : « *Moi, il n'y a rien qui me tient à cœur. Et c'est le règlement... on est obligé de vivre avec* » **(Usager, inclusion)**.

D'autres peuvent faire part de leur sentiment de ne pas bien se sentir au sein de l'établissement, mais d'y être « par défaut », sans avoir eu le choix d'aller ailleurs. Par conséquent, ils ne souhaitent pas s'y investir, en espérant le quitter rapidement :

« *Je ne me retrouve pas ici, je suis ici pour des raisons qui ont fait que je suis là, mais je ne peux pas décider de moi-même* » **(Usager, inclusion)** ;

« *Ce sont mes enfants qui m'ont poussé à venir. Ce n'était pas mon esprit de venir ici, mes enfants sont ici (NDA : proches de l'établissement, en province), mais moi je suis parisienne, mais ma santé ne me permettait pas de rester chez moi. Mes enfants voyaient que ça n'allait pas, et mes enfants m'ont dit que je trouverais des gens à qui parler. (...). Et en plus, ici, il y a beaucoup de gens de la campagne, et moi je suis de la ville...* » **(Usager, PA)**.

- La déception sur une participation passée

Des usagers rencontrés, notamment ceux qui sont accompagnés depuis de nombreuses années par des établissements médicosociaux, ont fait partie d'un CVS, ou d'une instance de participation à un moment de leur accompagnement. Ils évoquent, pour exprimer leur manque d'intérêt sur les instances de l'établissement, une forme de déception, un manque d'écoute ou une absence de changement ressentie au cours de leur investissement passé : « *En fait, c'est le directeur qui parle, il fait son débriefing, il n'y a jamais de débat. Le directeur ne veut pas forcément débattre avec nous, on nous demande pas notre avis, les règles c'est les règles* » **(Usager, PE)**.

Ce point est développé également par d'autres usagers :

« *En fait, ça ne nous intéresse pas du fait qu'on a eu des déceptions. Au final, c'est toujours eux qui ont raison. J'ai fait partie de (l'association gestionnaire) mais ce qu'on dit, en réalité,*

ce n'est jamais fait. On est assez défaitistes, mais c'est suite à une expérience qu'on a eu » **(Usager, PH)**.

- Le sentiment du manque d'effets visibles

Un sentiment d'inutilité de la participation au sein de l'établissement existe également chez certains usagers. Néanmoins, ce sentiment n'est pas uniforme et est liée à plusieurs causes.

Selon certains usagers, parler des problèmes ne sert à rien car la direction écoute mais ne prend pas en compte les remarques. Plusieurs usagers mentionnent des problèmes ou propositions qu'ils émettent, et pour lesquelles ils n'ont pas de réponse ou alors une réponse négative :

« On a parlé de l'argent de poche. Mais ça n'a rien changé. Ils ont dit qu'il n'y avait pas les moyens de changer les choses » **(Usager, PE)**.

Des usagers pensent qu'en dépit des propositions énoncées, de l'expression de leur ressenti, leur parole n'est pas écoutée. Alors, la participation en devient inutile et rien ne changera : *« Ce qui est dommage, c'est qu'ils nous disent de dire quand ça va pas mais rien ne change »* **(Usager, PH)**.

- Les « conflits de loyauté » avec les professionnels

Il peut parfois exister un « conflit de loyauté » entre professionnels et usagers. Pour certains usagers, les professionnels de l'établissement (et notamment ceux en contact direct avec les usagers) sont très efficaces, travaillent avec beaucoup de motivation. Participer dans ce contexte pourrait remettre en cause leur travail, alors qu'ils sont considérés comme très investis :

« Moi, je dis qu'il n'y a pas assez de personnel. Je leur ai signalé. Mais ils ne peuvent rien faire. Mais leur métier... ils bossent bien, je n'ai rien à dire, mais ils ne peuvent pas être partout, les pauvres... » **(Fam, PE)**.

Dans ce contexte, la participation est ressentie comme inutile, voire pouvant remettre en cause le travail des professionnels :

« Qu'est-ce que vous voulez qu'on donne notre avis ? Les filles sont aimables. Et puis, ils disent toujours qu'il n'y a pas de sous » **(Usager, PA)**.

Ces usagers évoquent souvent des problèmes, expriment des remarques sur l'accompagnement. Mais pour eux, la participation telle qu'instituée n'est pas utile, car ces remarques s'adressent au delà de l'établissement : *« Le vrai problème, c'est l'AAH. Il y a aussi les problèmes avec le bus (...) »* **(Usager, PH)**.

Ce sentiment d'inutilité de la participation n'est pas toujours exprimé négativement. Certains usagers pensent que le service est bon, qu'il n'y a donc rien à dire et donc que la participation est inutile :

« C'est un peu un service public, donc on a le droit mais ça ne veut pas dire qu'il faut critiquer non plus. C'est une aide pour nous. La structure est bien, donc ça ne sert à rien de gratter non plus. Je ne pense pas que le CVS, ce soit vraiment nécessaire » **(Usager, inclusion)**.

- La recherche du bien-être personnel

Certains usagers, sans que cela soit exprimé de façon négative, mentionnent un manque d'intérêt pour la vie de l'établissement. Pour certains, leur intérêt propre, leur bien-être est plus essentiel. A partir du moment où ils y ont accès, ils ne souhaitent surtout pas s'impliquer plus :

« Oui, la directrice m'a expliqué (NDA : sur la participation). Mais ça ne m'a pas intéressé. Tout m'est égal, du moment que je suis bien. Et pour moi, c'est formidable ici. Je suis très bien comme ça, je suis favorisée, mes enfants sont là souvent » (Usager, PA).

Cette raison est souvent invoquée par des usagers ne souhaitant pas faire partie d'un collectif, qui ne recherchent au sein d'un établissement qu'un accompagnement individuel :
« Mon ressenti, moi, c'est plus de faire ma vie de mon côté. » (Usager, inclusion).

- Le sentiment d'inutilité de l'instance

Si certains usagers pensent que participer n'est globalement pas utile car il n'y a rien à changer, d'autres ne sont surtout pas convaincus de l'utilité de l'instance mise en place, ou d'une participation à quelque chose de collectif.

La participation comprise de façon individuelle, en tête à tête avec son professionnel référent, apparaît comme plus utile par rapport à une participation à des instances collectives :

« Aller voir son éduc, c'est plus efficace que d'aller voir son élu au CVS » (Usager, PE).

Cette raison est souvent confirmée par des professionnels, qui disent recevoir beaucoup de propositions, de remarques, de façon individuelle, alors que ces mêmes propositions ne remontent pas aux instances de participation :

« Les résidents font aussi beaucoup leurs remarques directement aux référents soignants » (Pro, PH).

Les professionnels, et surtout ceux qui sont en contact quotidien avec les usagers, soulignent cette proximité et la parole très libre des usagers pour apporter des propositions ou dire quand quelque chose ne va pas :

« Si quelque chose ne va pas, on le sait vite. C'est pour ça que le CVS, ça leur passe au dessus de la tête. On parle travaux, finances, c'est très abstrait pour quelqu'un qui vit ici au quotidien » (Pro, PH).

Certains usagers ne voient donc pas l'intérêt de participer à une instance : grâce à la proximité avec les professionnels, qui répondent efficacement à leurs demandes, celle-ci ne sert à rien :

« Ce n'est pas une usine à gaz l'établissement. C'est une petite équipe, tout le monde se connaît... s'il y a des choses à dire on peut le dire gentiment à l'aide-soignante, et sans que ce soit du genre vindicatif » (Usager, PA).

- Ne pas trop s'attacher à l'établissement

Enfin, cette dernière raison du non investissement est plutôt un frein apporté par les professionnels. Pour renforcer l'autonomie de certains usagers, il apparaît nécessaire aux professionnels que l'établissement ne soit qu'un passage, une transition, vers autre chose. Dans ce contexte, ils peuvent être amenés à freiner la participation de certains usagers afin qu'ils ne s'attachent pas à l'établissement :

« Il y a des jeunes qui se sentent bien ici. Il faut qu'ils se sentent bien, mais pas trop qu'ils s'installent. On a l'exemple d'un jeune trop investi, il se sent trop chez lui. On est un tremplin pour l'extérieur, il ne faut pas trop s'attacher ici. S'installer de trop, c'est un risque de déraciner ensuite » (Pro, PE).

- En conclusion

Au cours des entretiens, il est apparu que même les usagers ne participant pas aux instances, qui sont en refus de participer, peuvent apporter des propositions pour améliorer le fonctionnement de l'établissement. Beaucoup ont un avis sur la vie de la structure. De nombreux petits exemples ont été apportés au cours des entretiens conduits.

Pour des personnes accompagnées, parfois sur des longues périodes, les sujets de préoccupation peuvent être de l'ordre de ce qui est considéré par les professionnels comme du détail :

« Améliorer le foyer, je ne sais pas. Les stores étaient cassés, je voulais que ça marche, mais ça n'a pas été réparé. Ils ont dit que c'était trop cher. Mais je suis heureuse ici » (Usager, PH).

En croisant les entretiens des usagers et des professionnels, il apparaît parfois une différence sur l'importance des sujets à aborder, et la difficulté des professionnels à identifier les priorités dans l'importance des sujets pour les usagers.

A plusieurs reprises, des usagers ont raconté avoir fait une proposition ou une demande à un professionnel. Pour celui-ci, cette demande ou proposition ne lui est pas apparue importante. Dans d'autres cas, avec la somme de travail à effectuer, il oubliera de la traiter. Ces absences de réponse peuvent annihiler une volonté de participation d'un usager. Dans certains établissements, comment peut-on parler du budget et des travaux alors que dans la réalité ce sont des petits détails (poignée de porte cassée, problème de linge, etc.) qui préoccupent les usagers, et qui ne trouvent parfois pas de réponse ?

Les raisons de la non-participation sont multiples et diverses. Certaines sont tout à fait légitimes. Participer est un droit, pas un devoir. Mais certaines des raisons invoquées méritent d'être prises en comptes par les établissements, pour leur permettre de travailler sur les freins à la participation. La mobilisation de tous les professionnels n'est pas d'inciter tous les usagers à participer, mais de lever les freins pour ceux qui le souhaiteraient :

« Il y a toujours une proportion de bougons, de gens peu intéressés par le collectif. Comme parmi toute la population française. Mais notre travail est de prouver aux frileux qu'ils sont capables » (Dir, PH).

Pourquoi les usagers qui ne participent pas n'ont-ils pas envie de s'impliquer ? - Points marquants



Les raisons pour lesquelles les usagers ne participent pas sont multiples.



Connaitre les raisons de la non-participation permet de travailler sur les freins.



La reconnaissance par les usagers de leurs droits et de leurs capacités n'est pas toujours effective.



Quel est le rôle d'une instance de participation quand les professionnels répondent efficacement aux questions posées directement par les usagers ?

4. Les familles et la participation

Cette implication est, de par la nature des établissements, diverse. Si cette étude apporte un regard transversal sur l'ensemble des établissements, il paraît important, au regard de la spécificité des publics accueillis, de détailler l'implication des familles par type de public.

- Secteur de l'inclusion

Dans le secteur de l'inclusion, les proches sont souvent absents. Dans la très grande majorité des établissements accueillant des adultes, les familles n'ont pas (ou alors très peu) de place au sein des établissements. Leur place dans les instances de participation ne se pose pas.

La seule question abordée au cours de cette étude sur la place des familles et des proches concerne la place des enfants au sein d'établissements accueillant des familles ou des adultes avec enfants, comme par exemple des CHR ou des CADA.

Ces enfants accueillis au sein de ces établissements doivent-ils être considérés comme des usagers, et donc leur participation doit-elle être réfléchie comme un de leurs droits ?

- Secteur de la protection de l'enfance

Dans le secteur de la protection de l'enfance, la place des parents n'est pas toujours claire. Leur statut d'utilisateur n'est pas partagé par tous les professionnels. Certains les considèrent comme tels, alors que d'autres les considèrent comme des familles, le mineur étant l'utilisateur. Par ailleurs, certains parents peuvent se voir limiter leur autorité parentale par décision judiciaire²¹. Leur place au sein des instances de participation est donc hétérogène, y compris au sein d'un même établissement. Si le secteur de la protection de l'enfance accueille en majorité des mineurs et des parents, il accompagne également certains majeurs (sous contrat jeune majeur, ou dans des services d'accueil maternel).

²¹ Certains parents, par décision judiciaire, ont interdiction de voir leur enfant, voire ne connaissent pas leur lieu de placement.

De plus, un certain nombre de mineurs accompagnés dans les établissements le sont dans un cadre contraint, par décision judiciaire. Le degré d'adhésion à l'accompagnement est divers en fonction des situations, pouvant aller fréquemment jusqu'à une farouche opposition de la part des parents.

Certains établissements visités accueillent des enfants dans le cadre de placements au long cours, pour lesquels il n'y a pas de réel travail des professionnels sur la parentalité. Dans ces établissements, la participation des parents est inexistante ou peu travaillée :

« Notre paradigme, notre mission principale est de protéger les enfants, les relations avec les familles sont laissées à la charge de l'ASE. On a peu d'occasions d'impliquer les parents, et il n'y a pas de réelle tradition avec les familles pour les associer » (Dir, PE).

De fait, ils ne sont pas invités aux instances de participation, et n'y disposent pas de siège pour représenter les familles²².

D'autres établissements visités ont un travail plus conséquent sur la parentalité. Mais s'il y a un travail pour faire participer, de façon individuelle, les parents à la prise en charge des enfants (scolarité, santé, etc.), certains professionnels mentionnent des risques à une participation collective des parents et à leur invitation au sein des instances de représentation :

« Ça serait compliqué d'impliquer les parents. Au niveau éthique, comment faire voter les parents ? Ils sauraient alors qui a des enfants placés. Ça pose la question du secret professionnel (...). Et faire se rencontrer les parents, ça pourrait avoir un effet boule de neige. Mettre les parents dans une même pièce, ça me paraît très compliqué, avec des risques, y compris physiques, pour les professionnels » (Pro, PE).

Cette difficulté pour impliquer les parents est confirmée par certains parents rencontrés. Certains ne souhaitent pas rencontrer d'autres parents :

« Ici, c'est plutôt intime. On n'a pas envie de rencontrer les autres » (Parent, PE). Même si la participation paraît importante à certains d'entre eux, ils ne souhaiteraient pas s'y investir si elle était mise en place :

« Un CVS, ça pourrait être important, oui, ça pourrait être. Mais moi, ça ne m'intéresserait pas, ni un groupe de parole. Rien que venir ici, ça déjà été un travail sur moi-même » (Parent, PE).

De plus, les relations entre parents et professionnels peuvent s'inscrire dans une forme de concurrence. Cette « compétition » sur l'éducation de l'enfant peut renforcer un sentiment de ne pas être vraiment écouté :

« On est bien informés. Mais donner son avis, non. Enfin, on le donne mais ils font dans l'intérêt de l'enfant » (Parent, PE).

Certains parents estiment que la participation ne fonctionne pas réellement. Ils peuvent s'en sentir exclus :

« Pour les familles, le CVS, c'est en haut, c'est la direction, ils nous invitent pour le principe » (parent, PE).

²² L'article D 311-7 du CASF (qui s'adresse à tous les établissements du médicosocial) dispose que : « Dans le cas où la représentation des familles ou des représentants légaux n'est pas justifiée en raison de la catégorie des personnes accueillies ou de la nature de la prise en charge, les sièges sont attribués aux personnes accueillies. ». Cet article peut être très librement interprété par les établissements.

En parallèle à cette forme de concurrence, certains parents développent un sentiment de respect à l'égard des professionnels et des établissements, même s'ils sont opposés à la mesure. Plusieurs parents ont exprimé le sentiment que les professionnels et les établissements apportent du bien-être à leurs enfants et leur apportent des conditions matérielles qu'ils ne pourraient leur offrir :

« 95% des parents sont issus d'un milieu modeste. Et ici, c'est bien, ça donne aux enfants ce que les parents ne peuvent pas se permettre, ça aide pour les résultats scolaires, il y a les bénévoles, les parents sont tous satisfaits ». **(Parent, PE).**

Enfin, de nombreux parents rencontrés font part de l'investissement des professionnels, de leur compétence²³, et de leur sentiment qu'ils ne doivent surtout pas les critiquer en participant :

« Madame S. (NDA : professionnelle référente), s'est beaucoup investie, elle essaie de faire bouger les choses. C'est une personne extraordinaire, elle appelle de son portable, on a beaucoup de chance » **(Parent, PE).**

Pour certains professionnels, la participation des parents au fonctionnement de l'établissement n'est clairement pas une priorité :

« Pour moi, la priorité, c'est le travail éducatif avec les parents. A demander l'énergie des parents, je pense que c'est mieux de cibler l'éducatif que la participation » **(Pro, PE).**

Ces raisons expliquent un faible développement de la participation des parents à la vie collective dans certains établissements. Et ce, y compris lorsqu'est mené un travail conséquent pour faire participer les parents à l'accompagnement de leur enfant.

Les pratiques sont aussi très différentes en fonction des établissements. Certains directeurs, au vu des difficultés rencontrées, ne travaillent pas du tout cet aspect, tandis que d'autres, au contraire, prônent la participation des parents :

« Nous, on l'a toujours dit : faites avec, la personne doit être actrice. Qu'il y ait une ordonnance, oui, mais l'action, il n'y a aucune raison pour que ce soit contraint. (...) il y a plein de pistes à explorer, sur le milieu ouvert... qu'est-ce qui empêche un CVS en milieu ouvert ? Et la participation des parents à l'évaluation ? » **(Dir, PE).**

Dans un autre établissement, tous les parents sont systématiquement invités au CVS. Si la participation reste faible quantitativement, certains parents s'y investissent néanmoins.

La difficulté est réelle pour favoriser la participation des parents. Ces derniers ont parfois des idées et des propositions pertinentes. Par exemple, dans cet établissement visité, il n'existe pas d'instance de participation ouverte aux parents. Au cours d'un entretien de groupe avec trois parents, à la question « est-ce que vous auriez des propositions pour améliorer le fonctionnement ? », ceux-ci ont pendant plus de dix minutes apporté des propositions très concrètes pour améliorer le service. Si la direction a fait part des difficultés à mettre en place une instance formalisée de participation, et l'échec de différents essais de modalités, cette discussion confirme néanmoins que les parents peuvent avoir un avis sur le fonctionnement.

²³ Il faut néanmoins noter la spécificité de la protection de l'enfance puisque les parents sont parfois opposés à la prise en charge. Les parents rencontrés étant volontaires, il n'a pas été possible de rencontrer des parents en opposition frontale avec l'établissement.

- Secteur du handicap

Dans le secteur du handicap, la place des parents dans les instances de participation est très diverse. Elle est souvent liée à l'histoire de l'organisme gestionnaire. La participation est très différente si l'établissement a été créé par des parents ou par un organisme gestionnaire n'étant pas administré par des familles. Cette participation est également différente si les usagers sont mineurs ou majeurs, voire, en tant qu'adultes, s'ils sont sous une mesure de protection juridique.

Dans certains établissements, les parents ne sont volontairement pas conviés aux instances de participation, dans un but d'autonomisation des personnes en situation de handicap. Dans un établissement visité, les usagers ont été appelés à voter pour savoir s'il est souhaitable d'inviter les parents au CVS. Selon les usagers rencontrés dans cet établissement (qui ont en majorité répondu non), il s'agit d'une bonne idée :

« Il y a eu une époque où il y avait les familles, mais pas depuis. Ça nous permet de nous gérer, on n'est plus à l'école, on n'est plus des bébés, les familles ne nous manquent pas du tout » (Usager, PH).

Au-delà de ce cas de figure rencontré au cours de l'étude, la participation des parents est dans les établissements visités intimement liée à l'histoire institutionnelle de l'établissement.

Un établissement peut avoir été créé par une association de parents. Dans ces établissements, il peut y avoir un « groupe historique » de parents à l'origine de la création de l'établissement, très impliqués et participants, et d'autres parents qui eux, ont simplement leur enfant accueilli. La participation est également différente en fonction de l'existence ou non d'une association de parents²⁴ distincte de l'organisme gestionnaire.

Dans les établissements visités, la plupart des personnes rencontrées font le constat d'une assez faible implication des parents dans les instances de participation. Cependant, il y a très fréquemment des petits groupes de parents très investis.

Par ailleurs, les dynamiques de liens entre parents se font au sein des associations constituées. S'il y a des liens entre familles d'usagers, ils ne passent pas par le biais des instances de participation créées par l'établissement (comme le CVS), mais uniquement au travers des associations de parents.

Au cours des entretiens, plusieurs parents expriment ne pas rechercher de liens avec d'autres parents :

« Je ne connais pas les autres parents... Il y a une fête de Noël, mais chacun a son propre vécu, sa vie. Avoir un enfant ici, ce n'est pas forcément supportable, il n'y a pas de contact. » (Famille, PH).

Si, dans les établissements visités, peu de parents s'investissent dans la vie de l'établissement, certains en revanche, le sont beaucoup.

²⁴ Au cours de cette enquête, il a été rencontré dans le secteur du handicap des établissements avec une association de parents d'usagers distincte de l'organisme gestionnaire. Aucune association de ce type n'a été rencontrée au cours de cette étude dans les autres secteurs d'activité du médico-social.

Ces parents très impliqués peuvent parfois difficilement comprendre ce manque d'investissement :

« Il y a un petit groupe qui se mobilise, qui se met à la tâche, et la masse est amorphe (...) je vous donne un point de vue, qui est le mien : les familles de personnes handicapées, sans le dire, se considèrent comme des assistés de droit : j'ai un enfant handicapé, donc on me doit assistance, donc je ne dois rien à personne. C'est ce que je pense » (Famille, président CVS, PH).

Lorsque les parents s'investissent dans les instances et les CVS, leur place n'est pas toujours identique. Pour certains, il s'agit de leur instance :

« Se sont les parents qui parlent, ils apportent le sujet. (...) Ici, c'est un CVS pour les parents. » (Famille, président CVS, PH).

Pour d'autres, notamment dans les établissements accueillant des enfants, il s'agit plutôt d'une instance pour les personnes accueillies, à laquelle ils participent pour être présents :
« C'est toujours pareil, c'est très enfantin, je ne dis pas qu'on rigole, mais bon, je n'ai rien à dire, c'est enfantin. Mais se sont des enfants, même s'il y a des grands. Les enfants ont des demandes d'enfants » (Famille, PH).

Certains parents rencontrés ne s'investissant pas estiment que l'accompagnement dont bénéficie leur enfant est bon. Ils estiment ne rien avoir à dire sur la gestion de l'établissement. Les professionnels sont souvent décrits comme très compétents. Les parents peuvent parfois avoir l'impression que ceux-ci n'ont pas besoin d'eux, idée parfois exprimée avec une pointe de regret :

« Non, on n'était pas sollicités dans l'organisation des fêtes. J'aurais pu, avec plaisir. J'ai proposé d'aider pour les stands, mais on m'a dit que ce n'était pas la peine, qu'il y avait suffisamment d'éducateurs » (Famille, PH).

Certains parents expriment une forme de compétition entre les professionnels et les parents :

« Les professionnels sont peut-être convaincus que les parents ne sont pas compétents, ils ne le disent pas, mais parfois ça se sent » (Famille, PH).

Dans certains établissements accueillant des enfants handicapés, l'annonce ou la reconnaissance du handicap est parfois récente. Les parents sont alors dans la phase d'acceptation. Pour certains professionnels, cette période, difficile, couplée à l'image des troubles liés au handicap et aux établissements, n'incite pas les parents à s'investir :

« Il y avait quand même une histoire institutionnelle qui se transmettait dans les écoles. Elle disait que tous les gamins qui venaient ici étaient des gamins tarés, qui font n'importe quoi, qui cassent tout. (...) Les parents espèrent que le passage de leur enfant sera le plus court possible et donc ils n'ont pas envie de s'investir » (Dir, PH).

Parmi les parents rencontrés, nombre d'entre eux expriment surtout la difficulté d'être parent d'un enfant handicapé. Plusieurs parents paraissent démunis face à une double difficulté : la difficulté pratique (recherche d'un établissement, relations avec la MDPH, gestion financière, etc.) et la difficulté d'être parent d'un enfant en situation de handicap, avec toutes ses conséquences (relations de couple, temps à consacrer aux autres enfants,

carrière professionnelle à gérer en parallèle, etc.) : « *Les parents sont des écorchés vifs* » **(Famille, PH)**.

Or, si l'établissement apparaît comme bienveillant et prenant bien en charge leur enfant, certains parents rencontrés ont eu un réel besoin d'exprimer leurs difficultés. Leur faible investissement au sein des instances peut se comprendre par l'absence d'espace d'expression sur ces sujets. A plusieurs reprises au cours de cette enquête, des parents rencontrés en entretien ont utilisé ces moments pour exprimer ces malaises, ces difficultés, sans parler de la prise en charge au sein de l'établissement. Le CVS leur apparaît comme une instance pour les usagers, en charge des problèmes quotidiens. Ils n'y ont rien à dire, alors qu'ils n'ont pas d'espace de parole pour les problématiques, dont ils ont besoin de parler.

- Secteur des personnes âgées

Dans le secteur des personnes âgées, les familles ayant un parent en Ehpad peuvent être amenées à assumer une partie de la prise en charge. De ce fait, il y a une relation de « prestation de service » entre établissements et familles.

Cette question financière est souvent revenue au cours des entretiens :

« *Oui, les familles payent, et souhaitent que les résidents soient choyés. Je pense que leur activité professionnelle leur prend beaucoup de temps, (...) chacun voit par soi-même, et les parents savent que c'est un confort de placer leur parent* » **(Famille, président CVS, PA)**.

Les professionnels mentionnent souvent l'usure des familles dans l'accompagnement à domicile. Au moment de l'entrée en établissement, celles-ci fatiguées se désengagent parfois de l'accompagnement et ne souhaitent pas s'investir: « *Les familles n'en peuvent plus au moment où elles nous confient leur proche. Elles ont tendance à confier 100% de leur proche à la structure* » **(Dir, PA)**.

Certains professionnels se posent la question : les demandes exprimées sont-elles réellement celles des usagers ? « *Pour les activités, les familles demandent des choses et les résidents s'en foutent. Ce que dit la famille, ce n'est pas forcément ce que le résident souhaite. La famille veut principalement que le résident soit propre* » **(Dir, PA)**.

Cette ambiguïté apparaît parfois dans le discours de certaines familles. Certaines d'entre elles s'impliquent dans l'objectif d'améliorer l'accompagnement de leur parent, qui selon eux, se laisse vivre au sein de l'établissement :

« *Les résidents sont à côté du fonctionnement de l'établissement, ils se laissent vivre, ils ne veulent pas de soucis. Ils sont comme à l'hôtel, ils sont incapables de se prendre en charge* » **(Famille, PA)**.

Dans un des établissements visités, les représentants des familles ont pu bénéficier d'une « formation CVS ». Selon eux, mais aussi selon les professionnels de la structure, cette formation a eu une influence très positive sur leur implication au CVS, leur intérêt vis-à-vis du fonctionnement de l'établissement, et leur a permis de comprendre leur rôle d'élu et celui du CVS.

- En conclusion

La place des familles au sein des établissements rencontrés est très variable. De façon transversale, il ressort des entretiens menés le peu de relations entre les familles, quel que soit le secteur social ou médicosocial. Parfois, certaines familles ont ainsi le sentiment de représenter les usagers plus que les parents : « *S'il y a un problème avec un enfant, les parents vont directement voir la directrice. Ils ne sont pas intéressés par les autres. (...) On se sent plutôt représentants des résidents. On n'a pas de relations avec les autres parents. Les résidents, s'il y a un problème, on les voit, ils savent qu'on est au CVS* » **(Famille, PH)**.

Plusieurs parents rencontrés font donc part de leur difficulté à assumer un rôle de représentation de tous les parents alors qu'ils n'ont que peu de contacts avec d'autres pairs : « *C'est dur de représenter les parents alors que personne ne parle. En fait, le CVS, c'est surtout pour les jeunes* » **(Parent, PH)**.

Pourtant, le rôle symbolique du CVS a été plusieurs fois souligné. Cette instance accorde une place officielle aux familles et aux proches, qu'ils n'ont pas autrement : « *Sans le CVS, les familles n'auraient pas de place dans l'institution* » **(Dir, PH)**.

Mais un constat a été fait dans plusieurs établissements de différents secteurs au cours de ce travail. Alors que les professionnels et les directions font part de leur grande difficulté à ouvrir les instances de participation aux familles, voire ont essayé de mettre en place un CVS qui n'a pas fonctionné, des familles rencontrées en entretien donnent spontanément des idées nombreuses pour améliorer l'établissement.

Ainsi, un sentiment est fréquemment partagé par les parents : celui du grand respect pour les professionnels. Certains pensent que l'établissement est perfectible, mais que ce sont surtout les moyens qui manquent. Ils se freinent alors sur leurs propositions, de peur que les professionnels les prennent comme une critique de leur travail : « *Dans l'ensemble, tout est positif, se sont des gens extraordinaires. La chose à améliorer, c'est qu'on a eu des éducateurs référents différents. On le vit difficilement, mais en même temps on ne jette pas la pierre. Tous ont beaucoup aidé. Mais des fois ça ne va pas assez vite, et il y a un manque de moyens* » **(Parent, PE)**.

Les familles et la participation - Points marquants



Certaines familles sont très investies dans les instances de participation.



Une minorité de familles participe aux instances.



Certaines familles ne souhaitent pas de liens avec les autres familles.



Les préoccupations des usagers et celles des familles ne sont pas toujours les mêmes.



Les représentants des familles parlent-ils au nom des familles ou des usagers ?



La création d'espaces de parole pour les familles sur leurs préoccupations propres permettrait de renforcer leur participation.

5. Les professionnels se sentent-ils concernés par la participation ?

- L'impulsion de la direction dans la mise en place de la participation

Dans le panel d'établissements, aucun CVS ou aucune instance de participation n'a été impulsée par des professionnels autres que les personnels de direction (ni par les usagers ou les familles). Ce sont les directions des établissements, au niveau de l'établissement ou de l'organisme gestionnaire, qui sont les moteurs de la construction des instances :

« Ça vient de la direction. Nous, il y a des choses qui nous échappent, on est la tête dans le guidon. Le CVS a été mis en place, après il s'est délité. On l'a remis, ça émane de la direction pour être dans les clous au niveau de la loi ». (Pro, PE).

Dans les établissements visités, le rôle des personnels de direction semble essentiel à la promotion de la participation :

« Si le chef d'établissement n'est pas incitatif, ça ne marche pas » (Dir, inclusion).

Plusieurs directeurs reconnaissent que les modalités de participation qu'ils ont mises en place leur ressemblent. Dans cette même situation, un autre directeur s'y serait peut-être pris différemment :

« Oui, le fonctionnement est lié à ma personnalité. Mon objectif, c'est de recueillir le plus d'informations possibles pendant le CVS. Pour moi, ne pas avoir d'élections avec une urne, c'est une façon plus simple, c'est moins formel » (Dir, PA) ;

« J'ai bien conscience que parfois j'instrumentalise, mais j'essaie de faire tourner au mieux l'établissement » (Dir, PA).

De l'avis des directeurs, la participation peut soulever des craintes parmi certains professionnels :

« Il faut que la greffe prenne, il faut une culture de la participation, il faut greffer la participation sur les directeurs, et surtout sur les équipes : d'emblée, il y a une peur que les gens vont décider, il y a une crainte d'être dominés ; il y a les enjeux de pouvoir, les travailleurs sociaux les regardent de haut, avec condescendance » (Dir, inclusion).

Ce sont donc les personnels de direction, dans les établissements visités, qui sont systématiquement, à l'origine des instances de participation. L'adhésion au principe, et la mise en œuvre des instances, ne semble pas toujours se faire de façon spontanée au sein des équipes de professionnels :

« Les professionnels, au départ, le CVS, leur semblait un OVNI. Ils se demandaient quelle était cette place donnée aux usagers. Mais ils sentent que ça a un impact. Ça rentre, mais c'est récent ». (Dir, PE).

Certains professionnels rencontrés, notamment les « plus jeunes », sont enthousiastes sur le concept de la participation collective. Plusieurs travailleurs sociaux, récemment diplômés des écoles de formation en travail social, sont de grands partisans du renforcement des instances, de leur animation :

« Moi, je suis une jeune professionnelle, je suis sortie de l'école il y a un an, et l'Anesm, on connaît, ça fait partie des indispensables de notre formation, la loi 2002, la participation, c'est la base » (Pro, PE).

Il a semblé au cours de cette étude que les professionnels plus aguerris avec de l'ancienneté au sein des établissements, ont plus de réticences vis-à-vis des nouveaux outils de la loi : *« Les lois de 2002 et 2007 sont importantes, elles ont apporté un plus. Mais je suis parfois en désaccord. J'ai peur du gros travail administratif, qui s'ajoute à notre travail. » (Pro, PE),* ou alors, pour un autre professionnel : *« J'ai du mal à suivre avec cette démultiplication des dispositifs collectifs » (Pro, inclusion).*

Or, par leur proximité avec les usagers, mais aussi eu égard aux thèmes abordés dans les instances, les professionnels ont une place importante pour favoriser la participation des usagers. Pour certains directeurs, leur implication est un axe de travail principal : *« Je l'ai surtout expliqué aux équipes éducatives : il faut une réappropriation » (Dir, PH).* Mais celle-ci n'est pas toujours clairement effective.

- La connaissance par les professionnels des instances de participation

Dans plusieurs établissements visités, les comptes-rendus des CVS sont diffusés aux professionnels (alors qu'ils ne le sont pas systématiquement aux usagers). Mais les professionnels n'ont parfois qu'une connaissance très limitée du CVS, de son fonctionnement et de son rôle :

« De toute façon c'est obligatoire. Mais on n'est pas très concernés » (Pro, PE).

Dans la plupart des établissements, les instances sont identifiées, et les représentants des usagers connus des professionnels. En revanche, les représentants des professionnels sont, eux, beaucoup moins reconnus ou identifiés :

« Je ne sais pas si quelqu'un sait que je suis représentante du personnel au CVS. Ici, il y a vraiment possibilité de discuter avec le représentant du personnel, donc ils vont le voir, ou le directeur directement. Ils ne passent pas trop par le CVS. Ils savent que je suis la référente

pour le CVS, mais de là à savoir que je suis la personne qui peut leur transmettre des infos ou qui peut amener des infos... » (Pro, PH).

D'autre part, les professionnels, notamment ceux en charge du travail éducatif, sont fortement investis dans la participation individuelle des usagers à leur accompagnement (projets personnalisés ou autres déclinaisons de ces documents). La participation collective au fonctionnement de l'établissement est parfois ressentie une prérogative de la direction.

De nombreux professionnels rencontrés ne voient pas forcément un grand intérêt aux instances de participation des usagers : *« Le compte-rendu, on l'a sur l'intranet. Je vais le lire de temps en temps. Pour moi, ce n'est pas une priorité » (Pro, inclusion).*

Mais, y compris parmi les professionnels qui connaissent peu les instances, tous reconnaissent une utilité à celles-ci. Cette utilité leur semble surtout être pour les usagers, et moins pour eux :

« Je n'en sais pas grand-chose. Vu de mon poste, je ne gère pas ça. Je connais les membres, je sais ce qu'ils font. Ça me paraît important. (...) Mais pour moi, vu de ma fenêtre, ça concerne surtout les résidents » (Pro, inclusion).

- Le rôle des représentants du personnel dans les instances de participation des usagers

Certains professionnels rencontrés, dans des établissements qui disposent d'instances de participation avec un de leurs collègues qui les représente, sont beaucoup plus informés de ce qui se dit en CVS par les usagers avec lesquels ils sont en contact ;

« J'en ai entendu parler par les jeunes. Je sais de quoi ils parlent parce que j'ai A. (NDA : jeune dont elle est référente) qui y participe. (...) Je pense que j'ai une collègue qui représente sa profession, mais elle ne restitue pas » (Pro, PE).

Il y a fréquemment, dans les établissements visités, un (ou parfois plusieurs) professionnels qui appuient les usagers participant aux instances, les aident dans l'organisation :

« Pendant la réunion, je rapporte ce qui a été dit par les jeunes quand les représentants ont des difficultés mais non je ne parle pas au nom du personnel. Je suis plus là au nom des jeunes, je leur viens en aide, je peux par exemple reformuler les questions qu'ils ont du mal à poser, je les remets sur la voie. » (Pro, PH).

La majorité des professionnels qui participent aux instances ne jouent pas un rôle de retransmission des informations à leurs collègues.

Quel est alors le rôle des professionnels qui participent aux instances ? Dans plusieurs établissements visités, leur place n'est pas clairement définie : sont-ils là pour représenter leurs collègues, ou alors pour accompagner les usagers élus, qui peuvent avoir besoin d'une aide à la formalisation ou à la prise de parole ? Cette question ne trouve pas toujours de réponse, y compris parmi les représentants des personnels rencontrés :

« Je me sens plus du côté des usagers, mais dans l'idée que je m'en fais, je me vois plus comme un représentant des salariés. Mais il faudrait plus d'échanges avec la représentante des salariés, et inversement, je peux lui transmettre des idées nouvelles » (Pro, PH).

Certains établissements ont fait un choix : celui d'avoir des professionnels de statuts différents dans les instances. Un représentant des professionnels participe, et un autre professionnel, qui assiste sans réellement participer aux instances, est là pour l'accompagnement des usagers :

« *Le professionnel élu est le porte-parole des professionnels, alors que moi, je fais de la reformulation* » **(Pro, PH)**.

- L'élection des professionnels au CVS

Cette clarification des rôles reste rare parmi les établissements visités. La question de l'élection au CVS est à ce titre assez symbolique. Le texte de loi est clair (articles D 311-12 et D 311-13 du CASF) : en principe, les professionnels sont représentés au CVS par des élus, il doit être procédé à une élection, et celle-ci a lieu à bulletin secret (les modalités et les électeurs sont différents en fonction du statut et de la taille des établissements).

La réalité est parfois un peu différente :

« *Comment avez-vous été élu ? Enfin, j'ai été élu, j'ai été élu par la directrice, quoi* » **(Pro, élu CVS, PH)**.

Parmi les établissements visités, rares sont ceux respectant le CASF sur la question de l'élection des professionnels au CVS. Ou, pour ceux qui le font, cela est plutôt fait de façon peu formalisée. Sont-ils alors des porte-parole des usagers, des professionnels, des appuis aux élus usagers, un appui à la direction ?

Certains élus du personnel cumulent leur fonction avec celle de représentant du personnel dans les instances représentatives du personnel (CHST, DP, CE ou CT²⁵). Ceci est compréhensible car dans un nombre conséquent d'établissements, les élus au CVS sont nommés ou élus par les représentants du personnel. Le CVS peut être parfois considéré comme une instance d'information complémentaire :

« *J'ai voulu être au CVS pour avoir accès aux chiffres et aux budgets. (...) Par rapport au CVS, j'ai un rôle d'information au niveau du personnel quand ils me demandent. Par exemple, ils me demandent si les augmentations prévues ont été acceptées* » **(Pro, membre CVS, élu DP, PH)**.

La position des élus qui cumulent les deux casquettes est souvent différente en fonction de l'instance :

« *En règle générale, les élus professionnels ne votent pas contre. Par exemple, sur la formation, il y avait un peu d'affrontement entre direction et RP, mais en CVS, non* » **(Dir, PH)**.

De l'avis de nombreux professionnels, y compris des élus, le CVS n'est pas une priorité :

²⁵ Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail, Délégué du personnel, Comité d'entreprise ou Comité technique – instances de représentation des salariés ou agents, en fonction du statut de l'établissement et du nombre de salariés.

« Les résidents voient ça de loin, et pour les salariés c'est pareil, ils sont un peu loin de tout ça, leur intérêt est très faible, sauf quand il est question de décisions qui portent sur leur travail » **(Pro, élu CVS, PA)**.

- Les attentes de la direction envers les professionnels

Une crainte existe également du côté de la direction, qui doit parfois « recadrer » les professionnels pour « ne pas être dans la revendication salariée ». Certains personnels de direction attendent d'eux à la fois qu'ils les soutiennent et qu'ils aident les usagers au sein de l'instance.

Mais les attentes de la direction envers les professionnels ne sont pas forcément comprises par ceux-ci. Ou l'interprétation qu'ils en font peut diverger. Par exemple, un directeur précise :

« Je n'attends pas d'eux qu'ils soient en appui des résidents ou de la direction, mais qu'ils soient une interface entre leurs collègues. (...) les élus trouvent que leur place est pertinente, ça modifie leur rapport au résident, avec une instance de réflexion dans le but d'améliorer, on réfléchit ensemble » **(Dir, PH)**.

Ce discours intéressant et cette volonté de placer le CVS comme une instance permettant de modifier les relations entre professionnels et résidents n'est pas réellement comprise par les professionnels rencontrés au sein de l'établissement, qui pour certains se sentent très loin de l'instance : « Je suis loin du CVS. J'imagine qu'il y a un compte-rendu qui est affiché, mais je suis bien occupée par le reste, alors voilà... » **(Pro, PH, même établissement)**, voire certains professionnels qui ne savent même pas qu'ils ont des représentants : « Des élus des professionnels ? Non, on ne savait pas qu'il y en avait au CVS » **(Pro, PH, même établissement)**.

Cette différence de place et de rôle a été rencontrée à plusieurs reprises aux cours de cette étude. Par exemple, dans cet établissement, le directeur a une vision de la place des élus professionnels : « J'attends qu'ils soient facilitateurs de la parole des résidents. (...) les professionnels ont d'autres instances pour leur représentation, donc en CVS, ils sont là pour accompagner les résidents » **(Dir, PH)** alors que l'élue au CVS, elle, a une vision claire de sa place, qui est différente : « Moi, c'est clair, je suis là en tant que représentante des personnels » **(Pro, PH, même établissement)**.

Si un rôle de représentation des salariés est inscrit dans les textes, le rôle réel joué par les professionnels dans les instances est moins clair. Cette absence de clarification peut être pointée par les directions :

« Ce que j'ai pu remarquer, c'est que leur rôle n'est pas défini. Parfois il s'agit de répondre aux questions auxquelles la direction ne peut pas répondre, parfois c'est sur la législation, ou des questions techniques, cela complète souvent bien les informations que je donne. Mais on peut aussi avoir un salarié qui fait remonter un point salarié, et ils peuvent aussi être une aide pour les représentants » **(Dir, PA/PH)**.

- La dissymétrie entre professionnels et usagers

Une question liée à la place des professionnels dans les instances de participation des usagers est celle de la dissymétrie : alors que, selon les textes de loi, chaque acteur a ses représentants, professionnels et usagers se considèrent-ils égaux dans le débat ?

Certains professionnels font part de cette volonté de débat d'égal à égal, au sein des instances de participation :

« Ce ne sont pas des réunions d'enfants, ce sont des réunions d'appartement, avec les enfants et les adultes qui ont chacun leur temps de parole et un débat. L'animateur anime, et c'est le seul temps où adultes et enfants sont presque d'égal à égal » (Pro, PE).

Néanmoins, les usagers, pour les mêmes instances, n'ont pas forcément le même regard : *« Après, les réunions d'appartement, c'est surtout pour les éducateurs, pour recadrer » (Usager, PE, même établissement).*

La dissymétrie se ressent également sur l'expérience de la participation. La réunion reste la forme privilégiée pour participer. Les professionnels sont formés à la prise de parole en public, participent à des réunions multiples. Les usagers, eux, peuvent n'avoir qu'une petite expérience, voire pas d'expérience du tout : *« Ce n'est pas facile pour eux. Le talent politique, au sens noble j'entends, n'est pas donné à tout le monde. Et quand dans sa vie d'adulte on n'a pas été impliqué dans la vie civile, dans la vie institutionnelle et que l'on se retrouve en maison de retraite on n'a pas envie tout d'un coup de devenir un homme ou une femme politique au sens du CVS. Ça ne s'improvise pas » (Dir, PA).*

Cet aspect inégalitaire est souvent ressenti par les usagers, qui peuvent se sentir inférieurs aux professionnels ou aux autres participants :

« Les personnes qui y assistent sont très calées vous savez, même la sœur de la congrégation. Moi, je ne comprends pas tout, les chiffres ce n'est pas trop ma tasse de thé. » (Usager, membre CVS, PA).

On peut faire l'hypothèse que, parfois, les professionnels se mettent en retrait volontairement, pour laisser la parole aux usagers. Ils peuvent être amenés à appuyer les usagers, sans les contredire, annihilant tout débat.

- L'absence de négociation collective entre usagers et professionnels

Très lié à la dissymétrie entre professionnels et usagers, au sein des instances des établissements visités, le constat est fait par certains professionnels ou usagers d'un faible niveau de débat contradictoire. Pour certains professionnels ou directeurs, il s'agit d'un objectif à atteindre, mais du chemin reste à parcourir avant d'y arriver :

« A terme, il faudrait vraiment les associer, et dans la construction du projet, il peut y avoir un débat contradictoire. Mais il y a aussi une dissymétrie, entre le professionnel et l'enfant, mais il doit y avoir le droit à un débat contradictoire ». (Dir, PE).

Dans plusieurs établissements visités, une négociation est possible, mais au niveau individuel et très rarement au niveau collectif. Par exemple, sur la question des horaires de coucher dans cet établissement :

« (les règles) sont déjà fixées. A mon sens, ça ne mérite pas une refonte. Il y a toujours une marge de négociation et les jeunes ont des choses sur lesquelles on négocie et d'autres non négociables. Ça dépend de l'ambiance, des professionnels, il y a des conditions, il y a des marges de négociations. Mais ça doit rester exceptionnel » **(Dir, PE)**.

Cette situation a été rencontrée dans plusieurs établissements : le fonctionnement est établi, et n'est pas négociable ou en tous cas pas au sein des instances de participation. Cependant, certaines règles ou fonctionnements peuvent être contournées (comme, par exemple, les horaires d'entrée, de sortie, de coucher, la prise de repas dans la chambre, les possibilités d'hébergement de personnes extérieures, l'autorisation de fumer...) avec une négociation directe entre un usager et son professionnel référent. Les professionnels peuvent autoriser de façon individuelle un contournement des règles de fonctionnement, mais ces règles ne sont pas modifiables collectivement au sein des instances de participation.

On peut alors poser une question connexe : la participation des usagers change-t-elle le fonctionnement de l'établissement et les pratiques des professionnels ? Et est-ce son rôle ?

Quelques exemples permettent d'illustrer des changements : dans cet établissement du secteur de l'inclusion, les usagers participent par le biais d'une réunion hebdomadaire, et un jeune est nommé pour participer ensuite à la réunion d'équipe des professionnels du lendemain. Il existe une implication forte entre professionnels et usagers :

« Il y a un intérêt à ce que le jeune vienne porter la parole des autres jeunes face à plusieurs professionnels. Cela permet de remobiliser le jeune. Je pense aussi qu'on donne du poids au collectif, pour que chacun soit concerné par ce qui se passe pour les autres, dans une certaine limite. » **(Pro, inclusion)**.

Quelques exemples permettent donc de dire que la voix des usagers est écoutée et permet de modifier certaines pratiques des professionnels dans une logique de bientraitance. Mais pour une grande majorité de professionnels rencontrés, la participation des usagers est très utile pour les usagers, ils n'y voient pas spontanément une réinterrogation sur leurs pratiques.

- Accompagnement individuel et accompagnement collectif

Dans le discours des professionnels, ceux-ci affirment fréquemment l'importance du travail d'accompagnement individuel : « J'en (NDA : le CVS) ai entendu parler mais je n'ai pas eu le temps d'y assister. Mais on fait beaucoup de synthèses en équipe. On fait plus de l'individuel » **(Pro, PH)**.

Plusieurs professionnels soulignent l'absence d'envie des usagers de s'investir dans quelque chose de collectif :

« Le dispositif d'hébergement est contraignant, ils disent qu'ils vivent ça comme une prison. Ils ont une vision du collectif qui est toxique. Et puis, ils ont du mal à reprendre en main leur propre vie donc c'est compliqué de s'impliquer comme ça. (...) Leur demander de se saisir d'une logique collective et de participer aux conditions de leur prise en charge c'est ubuesque et extrêmement délicat » **(Pro, inclusion)**.

Au-delà de la question d'une forme de « compétition » entre une participation individuelle et collective, se pose également la question des moyens accordés, des risques et des limites de la participation :

« Je trouve que leur donner la parole et du temps de parole, ça a un petit effet pervers parce que du coup, ils expriment leurs souhaits et malheureusement en terme de moyens financiers on ne peut pas répondre à ces demandes. Ce que je ressens, parfois, on les frustre. Ils pensent que parce qu'ils vont dire ils vont avoir. Et ça, c'est très compliqué à gérer pour nous derrière » (Pro, PA).

- En conclusion

Les professionnels n'ont pas une vision uniforme de la participation.

Certains sont très investis sur la participation collective. Souvent, il s'agit des professionnels impliqués dans l'accompagnement des résidents dans les instances et qui ont cette mission dans leur profil de poste. Mais ces professionnels ne font que très rarement le lien avec leurs collègues pour leur retransmettre les avis des résidents exprimés au sein des instances de participation.

Pour d'autres professionnels, qui constituent la majorité des professionnels interviewés, la participation reste lointaine : ce n'est pas leur instance. Non qu'ils trouvent cela inutile, bien au contraire, puisque rares sont les professionnels qui s'opposent à une participation des usagers. Mais pour eux, cette participation a une grande utilité pour les usagers, et pour le directeur, mais elle ne les concerne pas réellement.

Les professionnels se sentent-ils concernés par la participation ? - Points marquants



Quelques professionnels sont très investis dans l'accompagnement des usagers à la participation.



Les professionnels trouvent la participation utile.



Une majorité de professionnels voient la participation « de loin », et comme étant utile uniquement aux usagers.



Le lien entre les professionnels et leurs représentants dans les instances reste à travailler.



Quel est l'impact de la participation des usagers sur les pratiques des professionnels ?

6. Le CVS est-il un outil adapté pour favoriser la participation ?

Les formes que peuvent prendre la participation des usagers sont parfois réinterrogées par les différents acteurs : quelle est la configuration optimale d'une instance de participation ? Le CVS, tel qu'institué dans son décret d'application, est-il adapté aux établissements qui ont l'obligation légale de le mettre en place ? Et dans les établissements qui ne sont pas soumis à l'obligation, pourquoi certains l'ont-ils institué ?

De nombreux acteurs soulignent la complexité de la participation des usagers accompagnés par des services à domicile. Dans les établissements avec hébergement, il existe un poids de la vie collective. Les usagers sont au contact quotidien avec de nombreux professionnels, plusieurs aspects de la vie quotidienne peuvent être abordés et discutés : l'hébergement, la restauration, l'animation des temps collectifs, etc.

Dans un service accompagnant les personnes à leur domicile, le service dans sa globalité n'apparaît pas : « *Pour les familles, l'établissement, c'est nous, c'est un éducateur. Il n'y a pas de lieu, l'éducateur intervient seul. Alors la participation, oui, mais pourquoi ?* » **(Pro, PE)**.

Certains professionnels intervenant à domicile s'interrogent sur l'utilité de tous les droits de la loi de 2002, notamment sur la question de la participation collective : « *La loi de 2002 est adaptée à l'hébergement. Les outils ne sont pas adaptés au milieu ouvert. C'est trop bizarre de donner un livret d'accueil à quelqu'un qui nous accueille chez lui ! Ou alors contractualiser sur une mesure imposée par un juge* » **(Pro, PE)**.

A contrario, certains services à domicile rencontrés ont mis en place des instances formelles de participation, comme le CVS. Ces instances fonctionnent. Elles permettant une reconnaissance des usagers et un échange avec les usagers sur les pratiques du service : « *Le CVS ça a quand même une utilité, ça permet aux participants de voir si l'établissement est bien traitant ou maltraitant. C'est un garde-fou. Si des choses reviennent tout le temps, on ne peut pas passer outre.* » **(OG, PH)**.

- Le rôle de l'injonction légale dans la mise en place du CVS

La question de la mise en place du CVS ne se pose pas pour les structures ayant obligation légale de mettre en place un CVS. En effet, qu'ils y soient réticents ou partisans, les établissements ont l'obligation légale de le mettre en place.

Certains directeurs soulignent l'intérêt de cette obligation légale :

« *La question qu'il (NDA : le décret) soit adapté ou pas ne se pose pas. Moi, ça m'oblige à le prendre en compte, et c'est déjà intéressant. (...) Si le décret n'existait pas, s'il n'y avait pas un cadre légal, je pense qu'on ne le ferait pas trois fois par an. Pas parce qu'on s'en moque, mais parce que l'on est pris par d'autres choses. Donc ça a le mérite de nous obliger à le mettre en place* » **(Dir, PH)**.

Plusieurs directeurs ont développé cette idée au cours des entretiens. Ils décrivent la participation et le CVS comme un excellent moyen de renforcer les droits des usagers. Mais

sans l'obligation légale de le mettre en place, ceux-ci ne seraient pas forcément une priorité :

« Ce regard nous amène à l'humilité de notre fonction. Ce qui fait son intérêt par rapport aux autres formes de participation, c'est le fait que ce soit formalisé, structuré, qu'il y ait un compte-rendu (...) qu'on n'ait pas à le faire uniquement quand on a le temps, parce que quand on fait les choses quand on a le temps, on les fait mal. » (Dir, PA).

Dans les établissements n'ayant pas une obligation de mettre en place une instance formalisée, la réponse peut parfois être apportée par l'organisme gestionnaire. Au sein d'associations à dimension nationale, avec des établissements répartis sur l'ensemble du territoire, les directives nationales peuvent imposer aux établissements la mise en place de CVS : *« Nous, il s'agit des statuts associatifs, ce n'est pas une initiative locale. » (Dir, PE).*

Certaines structures nationales ne sont pas forcément motrices de l'engagement des établissements dans la mise en place de CVS :

« Il y a quelques mois j'ai eu une discussion sur le CVS avec le siège national. Et la réponse a été que c'était très lourd d'un point de vue règlementaire, et que l'on n'avait pas l'obligation à en mettre un en place, donc « pourquoi s'embêter avec ça » (Dir, inclusion).

- Participation spontanée et participation formalisée

Certains établissements rencontrés au cours de cette étude ont mis en place des instances de participation très formalisées ou appliquent à la lettre le décret d'application du CVS. D'autres préfèrent des formes de participation plus souples, permettant une participation moins formelle des usagers.

Le formalisme du CVS est parfois interrogé par certains directeurs :

« C'est compliqué si on veut créer l'outil. J'ai des collègues, pour se rassurer, qui ont créé un CVS, mais ce sont des coquilles vides » (Dir, PE) ; « Nous, on répond à votre enquête, mais on n'est pas des exemples. Je préfère que cela ait du sens, et parfois, la loi... pour moi, ce n'est pas important d'être le premier à mettre en place la réforme » (Dir, PE).

La formalisation du fonctionnement et des instances comme un élément favorisant la participation n'est pas un sujet faisant consensus au sein des établissements visités.

Certains directeurs mentionnent la formalisation et le respect strict du décret comme une motivation à organiser le CVS, et le réunir :

« Ça oblige à se poser 4 fois par an, ça oblige à communiquer, à écrire, ça dit les choses » (Dir, PA).

De l'avis de nombreux professionnels, dans des établissements qui n'ont pas obligation de mettre en place un CVS, si celui-ci existe, il permet d'officialiser la participation :

« Il est intéressant d'avoir une instance repérée, formelle, officielle, solennelle, qui permet de procéder aux élections de personnes qui seront présentes. L'intérêt, c'est d'avoir quelque chose de très repéré, ce qui n'enlève en rien à ce qui se dit dans les réunions au sein des services. Mais le CVS est quand même une instance qui permet de rendre les choses officielles ». (Dir, PE).

L'avis des personnes rencontrées n'est pas unanime sur l'utilité d'un CVS dans les structures où il n'est pas obligatoire. Les positions divergent entre les différentes personnes rencontrées. Plusieurs acteurs pensent qu'un CVS est une instance importante à mettre en place :

« Il faut à minima un groupe d'expression, mais le CVS apporte un formalisme, fixe un cadre, et c'est aussi l'avis des représentants d'usagers : ils nous disent que si c'était un groupe d'expression, ils ne seraient pas obligés de venir et ne viendraient sûrement pas » (Pro, PH).

La symbolique d'une instance officielle est fréquemment soulignée par les professionnels qui l'ont mise en place :

« C'est une instance importante symboliquement, qui traduit d'ailleurs la valeur de citoyenneté mise en avant par (l'association gestionnaire) » (Dir, PA).

Dans le même temps, certains soulignent que le CVS renvoie une image parfois impressionnante, par son formalisme, aux usagers qui peuvent se sentir apeurés :

« Vous devriez voir le premier CVS, les jeunes transpirent, ils deviennent rouge, c'est un travail, ça leur demande beaucoup d'effort... » (Pro, PH).

Les élus de ce même établissement confirment ces propos :

« Enfin, j'étais stressée – oui, au début, on a la pression, et à la fin c'est fini – le premier CVS, c'est comme un baptême du feu, mais à la fin on se dit que ce n'est pas si terrible que ça » (Usagers, PH).

Pour certains acteurs, une participation peu ou pas formalisée permet de libérer la parole. Par exemple, dans cet établissement avec obligation de mettre en place un CVS, il n'est pourtant pas mis en place mais le directeur ne l'estime pas nécessaire :

« Je pense que notre fonctionnement leur convient. Pour les avoir déjà sollicités pour la mise en place d'un CVS, ça n'a pas marché, et j'ai l'impression qu'une participation moins formelle, ça fonctionne bien. Il y a des personnes qui s'en moquent, il y a qui donnent leur avis, et d'autres qui n'osent pas. Ce n'est pas sur que ce soit la bonne solution, il y a plusieurs solutions et la nôtre, je pense, permet de satisfaire le plus grand nombre » (Dir, PA).

Selon certains professionnels, la liberté de parole peut être plus forte, les usagers osent davantage dire ce qu'ils pensent dans des cadres moins formalisés :

« Elles ont toujours la crainte de répondre non devant la directrice. Elles arrivent pourtant à être très critiques mais dès que le cadre est plus formel, elles ont plus de retenue. Les remarques sont toujours édulcorées devant la directrice » (Pro, inclusion).

Dans certains établissements ayant essayé de mettre en place un CVS, certains l'ont abandonné au profit d'autres formes de participation :

« Le CVS n'a pas marché et ne nous manque pas vraiment. Les réunions avec tout le monde, ça apporte la même chose sur la représentativité. Le fait que ça soit informel, c'est pertinent, des fois, avec un ordre du jour, on reste limités à ce dernier. Et je n'ai jamais trouvé que les résidents ne pouvaient pas dire ce qu'ils voulaient » (Pro, PA).

- La difficile représentativité des usagers élus

Pour les établissements accueillant des publics divers, il y a, sur la question de la représentativité, des distinctions nécessaires à faire. D'une part entre certains établissements qui, sur la question de la participation et plus largement de la citoyenneté, ont un rôle éducatif à jouer face à des personnes en cours d'apprentissage (comme en protection de l'enfance), d'appropriation de la citoyenneté dont ils ont longtemps été exclus (handicap), d'appropriation ou de réappropriation (inclusion) notamment le secteur des personnes âgées, pour lesquelles la dimension éducative de l'apprentissage de la citoyenneté paraît peu important, face à des citoyens qui ont eu accès tout au long de leur vie à des espaces de citoyenneté.

Le CVS est une instance représentative instituée par la loi. Mais de nombreux professionnels insistent sur la difficulté de cette représentation :

« Ils ne sont pas très revendicatifs. Même ceux qui sont censés être représentants des usagers ne se revendiquent pas comme porte-paroles. » (Pro, PA).

Dans de nombreux cas, ceux qui sont censés porter la voix de tous ne le font pas réellement :
« Les représentants portent leur propre parole. C'est pour ça que ça reste d'ailleurs des préoccupations très personnelles. » (Dir, PH).

Certains établissements, comme par exemple ce service accompagnant des personnes handicapées, n'ont délibérément pas utilisé le mode représentatif :

« Le problème des représentants d'usagers, c'est que l'on peut poser la question de la représentation de l'avis de tous les résidents. Alors qu'avec notre CVS actuel (NDA : à l'image d'une assemblée générale), tout le monde a la possibilité de s'exprimer » (Pro, PH).

Plusieurs établissements visités insistent sur la difficulté, pour les usagers, de comprendre à quoi sert un représentant :

« Les candidats se sont présentés sans savoir pourquoi ils se présentaient. En gros, quand ils voient les copains partir au bowling et qu'il y a CVS, ils ne veulent plus y aller » (Pro, PH).

Il existe même parfois des risques. Si les usagers ne comprennent pas le rôle de leurs représentants, ils peuvent se retourner contre eux en cas d'absence de changements :

« Sur la qualité des repas, c'est vrai que ce n'est pas bon. (...) Mais les propositions des résidents ne sont pas écoutées. Les résidents qui participent à la commission menus deviennent les boucs émissaires des autres résidents car ils deviennent les porte-parole. Il y a tout un travail à mener autour de ça » (Pro, PH).

Ces récriminations ont été aussi abordées par certains élus :

« Des fois, les collègues font des reproches aux délégués. Moi, je dis que ce n'est pas nous, c'est le directeur qui ne veut pas. Il faut dire aux collègues que ce sont des propositions que l'on fait, ça ne va pas forcément être oui » (Usager, élu CVS, PH).

Si le rôle de représentant valorise certains usagers, le sens de la représentativité apparaît cependant comme un des freins du fonctionnement des instances :

« Le vote, franchement, ce n'est pas leur souci » (Pro, PE).

Même si certains usagers sont très au fait de leur rôle et en interface avec les autres usagers, cette question reste à travailler :

« Ils accèdent à la question de la représentativité, avec plus ou moins de difficultés, mais ils y accèdent. On a encore du mal avec les aller / retour avec les groupes » **(Dir, PE)**.

- Le sens à donner à la participation

Au-delà de l'instance, de l'outil à mettre en place, la question de nombreux professionnels se concentre autour du sens donné à la participation. Parfois, il est pointé une difficulté à trouver le lien entre l'outil et les objectifs de la participation :

« On colle un DIPC, c'est scotché, mais la vraie question, c'est le projet, qu'est-ce qui est mis en place en faveur des droits. Les outils, ça doit ne pas être un bon point. On ne donne pas un DIPC ou un livret d'accueil pour avoir un bon point au conseil général ! Mais nous, aujourd'hui, on a coché toutes les cases, et derrière... Les outils, à la base, c'était bien. Mais la vraie demande de la loi, la considération de l'utilisateur, comment réellement peut on le mettre en place, c'est long » **(Pro, PE)**.

Les professionnels rencontrés insistent sur le fait que quel que soit l'outil mis en place, (et les professionnels font également le lien avec les autres outils de la loi 2002) il n'a d'intérêt que si l'on y met du sens :

« C'est compliqué. Ce qui m'interpelle, c'est comment, dans le cadre de cette instance, on accompagne les jeunes pour y mettre du sens. Le compte-rendu (...), c'est compliqué, l' élu, il n'a pas forcément pris de notes, ce n'est pas totalement approprié. Ils viennent, les élus, mais...ce n'est pas simple. E. (NDA : représentant), on prépare ça avec lui, mais comment il s'en saisit, ça... » **(Pro, PE)**.

Cette quête de donner du sens, sans forcément parvenir à trouver les bonnes réponses, est une interrogation de plusieurs professionnels rencontrés.

Les effets sur les usagers sont souvent au cœur des questionnements, au-delà de l'aspect technique :

« Ce qui nous intéresse nous c'est ce que ça produit. Ce n'est pas pour être dans la loi que nous avons mis le CVS en place » (Dir, inclusion). Mais les effets restent encore souvent difficilement mesurables.

Un frein de la participation reste aussi l'image d'instances servant surtout à critiquer, et rarement à apporter des propositions d'amélioration :

« Moi, je leur (NDA aux autres résidents) dis, si vous avez des critiques à faire, ne les dites pas directement, venez aux réunions. C'est pareil quand ils nous disent de le dire en CVS. Ils n'y voient qu'un canal de récrimination » **(Usager, membre CVS, PA)**.

Dépasser ce rôle de « bureau des doléances » pour aller vers un espace de citoyenneté reste un des enjeux de la participation.

Le CVS est-il un outil adapté pour favoriser la participation ? - Points marquants



L'injonction légale de mettre en place un CVS est un élément favorisant la participation.



Certains établissements trouvent opportun de formaliser la participation dans une instance officielle, d'autres préfèrent des formes plus spontanées.



La difficulté des élus à représenter les autres usagers est un frein à la participation.



Le sens à donner à la participation est une préoccupation, encore souvent sans réponse.

III. Du discours aux pratiques quotidiennes

La position de l'enquêteur, observateur sans être partie prenante, permet de percevoir des détails qui passent inaperçus pour les professionnels, des pratiques quotidiennes qui méritent d'être interrogées.

Les professionnels et les directions sont unanimes pour exprimer leur volonté de favoriser la participation, la valorisation de la parole et les compétences des usagers. Cependant, au cours de cette étude, certains décalages entre le discours des acteurs et les pratiques ont pu être observées.

1. Peut-on parler de tout ?

- Y a-t-il des « sujets tabous » ?

De prime abord, la très grande majorité des usagers rencontrés estiment ressentir une grande écoute des directions. Plusieurs usagers expriment une grande liberté de parole au sein des instances de participation :

« Il n'y a pas de tabous. Si on veut demander quelque chose, on peut » (Usager, PH).

Cependant, au fil des entretiens, une fois les usagers « en confiance », certains ont pu modérer ces propos. Parfois, ces mêmes usagers qui exprimaient en début d'entretien une absence de sujets tabous, en viennent à aborder des sujets qui les touchent, qui mériteraient peut-être un débat au sein des instances de participation, mais qui ne sont que peu abordés :

« On peut tout dire, ils nous écoutent. Mais il y a des choses qu'on ne dit pas. Parfois, on n'ose pas, on ne veut pas de désaccords avec les éduc » (Usager, PE).

Quelques usagers parlent même parfois de sujets imposés, et d'autres qui sont volontairement oubliés :

« C'est la direction qui prépare pour nous. Les sujets, c'est la direction qui décide. Moi, j'aimerais bien voir des sujets abordés, mais ils n'y pensent pas. Enfin, il y a aussi des sujets qu'ils ne veulent pas voir aborder. Disons qu'on ne nous demande pas notre avis sur tous les sujets. Et puis, il y en a qui ont peur de dire les choses. (...) Il y a un manque de relation entre le directeur et les enfants. Du coup, les jeunes osent moins raconter. Et puis, ça risque de faire des histoires. Les éduc, on a l'impression qu'ils ont toujours raison. Mais il y a des choses, si on les fait remonter, ça va faire un scandale, ça va passer à l'éduc, puis au directeur, on va se faire convoquer. C'est pour ça qu'on ne dit pas les choses. » (Usager, PE).

Ces citations, issues d'entretiens avec des usagers en protection de l'enfance, méritent d'être modérées. L'adolescence peut être un temps de critiques et de remises en questions sur une institution. Par ailleurs, le public accueilli au sein des établissements est divers : face à des mineurs, une institution a une responsabilité de protection et de rappel des règles qu'elle n'a pas face à des adultes majeurs et responsables de leurs actes.

Dans d'autres secteurs d'activités, il a plusieurs fois été abordé, par les usagers, des thématiques sources de souffrance ou de mal être qui ne sont que peu ou pas abordées en CVS, alors qu'elles concernent le fonctionnement de l'établissement.

Un sujet, celui de la mixité des publics au sein des établissements, a été mentionné par plusieurs usagers. Il peut être vécu comme une souffrance. L'analyse des comptes-rendus des CVS qui ont été fournis, et les entretiens avec les professionnels, démontrent que dans les établissements dans lesquels des usagers expriment une souffrance à ce sujet, cette question n'est pas abordée en CVS ou dans les instances de participation :

« Tous les handicapés sont différents. Il y a eu un gros changement de niveau, ça a été très dur, on se demande ce qu'on fait là. Je me suis dit, qu'est-ce que je fais là, je périlite. »
(Usager, PH).

Ce sujet du mélange des publics revient souvent dans le discours des usagers dans les secteurs du handicap et des personnes âgées :

« Il n'y a pas d'institution spécialisée pour la maladie d'Alzheimer, et ici il y a des gens qui deviennent agressifs, je comprends, ce n'est pas leur faute, mais ce n'est pas facile de vivre avec. Mais moi, je peux vous le dire avec franchise, mais je comprends aussi que Madame (la directrice) ne puisse pas le dire comme je le dis. [...] Au CVS, c'est toujours les mêmes sujets : les soins, les personnels, la nourriture, les animations. C'est très difficile d'aborder d'autres sujets, car peu de gens pourraient participer en raison de leur maladie, de leur vieillesse »
(Usager, PA).

A propos de ces sujets qui touchent la vie de l'établissement et provoquent une souffrance chez des personnes accueillies, les usagers pointent souvent les réalités du médico-social : le manque de moyens, de personnel, etc. Selon eux, ces raisons expliquent ces mal-être. Mais l'établissement est selon eux impuissant pour y remédier :

« C'est toujours à cause de l'argent de toute façon. Pourquoi on a (changé de structure) ? À cause de l'argent, ça coûte moins cher ici. Ici, je ne me sens pas bien.. Si on m'avait demandé mon choix, je serais restée à (ancien établissement), mais les places sont chères... »
(Usager, PH).

Les usagers reconnaissent donc que certains sujets sont tabous. Mais ils pensent également qu'il y a des choses qui de toute façon ne pourront être modifiées en raison de la réalité financière de l'établissement :

« Il y a des choses qu'on ne peut pas dire et des choses qu'on peut dire. On s'exprime, on dit ce qu'on pense. Mais il y a des choses, on manque de moyens »
(Usager, PH).

De la même manière, les questions d'inclusion sociale, de la vie amoureuse, de l'intégration dans la société restent encore peu sujettes à débat au sein des établissements. Les instances de participation sont rarement des lieux où ces sujets sont abordés :

« La place du handicap dans la société ne se parle pas. Pour la vie amoureuse, ça se traite en direct. »
(Pro, PH).

- La participation doit-elle être consensuelle ?

« *Le CVS, ce n'est pas de la confrontation, on n'est pas là pour ça* » **(Pro, PE)** : ces propos d'un professionnel permettent de s'interroger sur la définition de la participation au sein des établissements : n'est-ce pas justement une confrontation d'idées qui peuvent s'opposer, une recherche d'un accord entre tous à partir d'idées ou d'opinions différentes ?

Dans la plupart des établissements visités, les instances, ne sont pas des lieux de confrontation d'idée.

Dans certains établissements, les sujets abordés donnent rarement lieu à débat :

« *Il n'y a pas de sujets sur lesquels on peut s'engueuler. Est-ce qu'on peut imaginer un problème majeur ? (...) Mais ici, ça ronronne, et on n'a pas de sujets de débat. Actuellement, je ne peux pas imaginer un directeur qui prenne plaisir à mal faire pour sa satisfaction personnelle. Les directeurs ont des arguments de saine gestion qui fait qu'on ne peut pas discuter. Donc actuellement, oui, c'est plutôt consensuel* » **(Famille, PH)**.

Parfois même, la recherche du consensus est faite, de l'avis même des professionnels, autour de sujets peu à même de susciter un débat :

« *Oui, c'est consensuel, c'est un peu les bisounours. Et c'est aussi une vitrine pour l'association* » **(Pro, inclusion)**.

Quelquefois, certaines instances permettent le renforcement de débat d'idées. Des usagers osent poser des questions qui fâchent :

« *Les questions du CVS ne sont pas consensuelles, elles sont parfois dérangeantes, par exemple autour de la formation qui ne se concrétise pas. Les usagers se rendent compte qu'ils ont du pouvoir, à condition de bien l'utiliser. Ici, on a dépassé la couleur du papier peint pour parler des problèmes de l'institution* ». **(Dir, PH)**.

Mais ces cas de réflexions sur des sujets de fond au-delà des sujets pratiques, voire des débats contradictoires ont été très rarement rencontrés. Les usagers se sentent-ils alors suffisamment compétents pour aborder des sujets pour lesquels ils n'auraient pas le même point de vue que l'établissement ?

2. Les usagers se sentent-ils compétents pour participer ?

- Les usagers tiennent-ils à la participation ?

Au cours des entretiens, le premier message transmis par les usagers est de dire qu'au sein de l'établissement, tout se passe bien :

« *Je ne sais pas ce que je vais vous dire ; depuis que je suis accueillie ici, je n'ai pas eu de souci* » **(Usager, inclusion)**. Il paraît parfois difficile aux professionnels de faire participer des usagers qui semblent très satisfaits de leur prise en charge, ou alors, qui n'expriment pas de remarques ni de propositions.

Dans de nombreux établissements visités, les usagers ne semblent pas encore investis dans l'instance :

« *Si du jour au lendemain ça s'arrête, je ne suis pas sur qu'il y aurait des remarques...* » **(Pro, PE)**. Cette remarque est confirmée par les usagers de ce même établissement : pour certains, le CVS est une instance créée par la direction :

« *Le CVS, c'est la direction qui l'a voulue, c'est à eux de communiquer dessus !* » **(Usager, PE)**.

- Les usagers ont-ils peur de participer ?

Certains auteurs ou certaines études pointent le fait que des usagers ne s'expriment pas, de peur de « représailles » de la part de professionnels. Quelques personnes au cours de ces visites ont pu faire part de ces craintes.

Cette analyse est parfois reprise par les professionnels rencontrés :

« *Ils ne sont pas très revendicatifs. Même ceux qui sont censés être représentants des usagers ne se revendiquent pas comme porte-parole. Ils me disent « Moi je préfère dire que tout aille bien ». Je pense qu'il y a la peur des représailles, même si ce n'est pas justifié. Ils sont plus dans l'idée de rentrer dans le moule* ». **(Pro, PA)**.

Quelques parents ont également fait part de ce ressenti :

« *Se sont des gens terrorisés, ils vont le dire au psy, mais en groupe, mon fils ne le dira pas. Lui, il n'a pas d'espace de parole. Mon fils est dans l'impuissance, on arrive toujours à un point de friction* » **(Famille, PH)**.

Certaines familles peuvent également avoir la crainte de perdre la place de leur enfant au sein de l'établissement :

« *Les familles ont très peur de faire des remarques parce que c'est difficile d'avoir une place... je suis leur porte-parole, elles me disent parfois des choses mais elles me disent en même temps « surtout tu ne dis pas mon nom »* » **(Famille, président CVS, PH)**.

Cette remarque est revenue à plusieurs reprises dans le secteur du handicap, secteur pour lequel se pose de façon importante les disponibilités des places en établissement :

« *Il y a aussi des parents qui ont peur que leur enfant perde sa place au foyer. Du coup, ils se taisent* » **(Famille, PH)**.

Mais cette crainte peut également apparaître dans le secteur des personnes âgées :

« *Par exemple, pour les repas, on a du concombre et beaucoup n'aiment pas ça. Je leur ai dit mais dites-le que vous n'aimez pas ça. Ils m'ont dit « ils vont nous mettre dehors »* » **(Usager, président CVS, PA)**.

Aucun des usagers rencontré n'a fait explicitement part de façon directe d'une quelconque crainte de cette nature. Cette question de la crainte a été rapportée par certains usagers, familles ou professionnels, non en leur nom propre, mais au nom d'autres usagers. Au contraire, les usagers soulignent l'écoute des professionnels, leur compétence, et la disponibilité des équipes d'encadrement.

- Les usagers pensent-ils être capables ?

Chez certains usagers, la prise de conscience des droits, et surtout des capacités, ne semble pas encore totalement aboutie. Par exemple, cette secrétaire de CVS fait systématiquement valider par la directrice de l'établissement le compte-rendu du CVS, alors que rien dans les textes ne l'y oblige. Lorsqu'on lui demande pourquoi, sa réponse est :

« *Mais c'est parce que c'est la directrice !* » **(Usager, secrétaire CVS, PH).**

Aucun usager rencontré, y compris parmi ceux participant de façon conséquente aux instances, ne paraît se sentir capable, en tant qu'usager, de porter une parole collective, de mobiliser les autres usagers, sans un appui de la direction ou des professionnels. Ces usagers ont besoin d'être rassurés dans leurs compétences :

« *Pour le faire, il faut une direction motivée, tout le monde n'a pas la chance d'avoir une direction motivée, et suivant les structures, ça peut être difficile. Il faut vraiment de la motivation de la direction* » **(Usager, président CVS, PH).**

Il y a parfois une forme d'opposition, entre les sujets considérés comme importants qui ne sont pas du ressort des usagers, et les sujets quotidiens qui les concernent :

« *Dans un premier temps, les enfants posaient les questions, et M. le directeur écoutait les requêtes des enfants. (...) Ensuite, les enfants quittaient la salle, et là on passait aux choses sérieuses : au côté vie de l'école, financier, etc....* » **(Famille, PH).**

Certains usagers développent un sentiment d'infériorité vis-à-vis des professionnels, qui peut se ressentir au sein des instances de participation :

« *Dernièrement, ils voulaient (changement dans l'établissement) et moi je n'ai pas eu peur de dire non. Ce serait de l'argent gâché. Mais ils étaient plus forts que moi parce qu'ils étaient dix* » **(Usager, président CVS, PA).**

Cette absence de confiance en soi, en ses capacités, est parfois ressentie par les professionnels. Certains espèrent que les usagers aillent plus loin, osent plus :

« *Parfois, les usagers ne s'autorisent pas à exprimer un souhait, à rêver. Il faut donner les clefs pour la participation, il y a des parcours lourdement institutionnels, avec des contraintes. Les gens ne s'autorisent pas à faire des projets* » **(Dir, PH).**

- La participation peut-elle mettre en difficulté les usagers ?

La limite entre le manque de confiance en ses capacités et les capacités même de l'usager reste une frontière difficile à trouver : comment évaluer la capacité maximale de l'usager à participer ? Et comment ne pas trop en demander aux usagers en les plaçant en situation d'échec au moment de la participation ?

Certaines modalités de participation rencontrées ont pu mettre en difficulté certaines personnes : « *Il y a la question de la dignité aussi. Leur situation cognitive est telle que cela peut les mettre en situation d'échec. Ça peut être dégradant pour eux. (...) il y a un résident qui s'est vraiment trouvé en échec il a dit « je ne comprends pas ce que vous dites », on aurait peut-être du aménager la réunion. On devrait y réfléchir mais en même temps on n'a pas les outils pour ça, on n'est pas formés pour ça* » **(Pro, PA).**

Cette frontière, cette limite à trouver est difficilement évaluable au sein des établissements. Elle dépend de chaque usager, et nécessite une connaissance précise de ses capacités. Parfois, les professionnels limitent donc volontairement la participation des usagers par crainte de les mettre en difficultés.

- Pourquoi y a-t-il peu d'organisation collective d'usagers dans le secteur social et médico-social ?

Enfin, une dernière question posée à l'occasion de cette étude a été « pourquoi n'y a-t-il jamais de manifestation collective spontanée au sein des établissements ? ». Les seules formes de participation ou d'organisation collective rencontrées sont celles que l'institution met en place : les instances, le CVS, les groupes de parole, etc.

A titre d'exemple, dans plusieurs établissements, la question des fêtes d'anniversaire des usagers est abordée. Les usagers expriment fréquemment en CVS la volonté que l'on organise quelque chose au moment de leurs anniversaires. Alors, l'établissement met en place une procédure pour qu'aucun usager ne soit oublié et organise des événements. Il n'a pas été rencontré d'établissements dans lesquels les usagers, d'eux-mêmes, décident d'organiser quelque chose, sans que l'établissement et ses professionnels n'en soient moteurs.

De la même manière, en tapant les mots clefs « grève » et « médico-social » dans un moteur de recherche, les exemples sont extrêmement nombreux d'établissements dans lesquels se sont déroulés des mouvements collectifs de professionnels. Plusieurs d'entre eux revendiquent « une meilleure prise en charge des usagers »²⁶. Dans le même temps, aucun mouvement d'usagers n'est référencé. Pourquoi, si la prise en charge est défailante, sont-ce les professionnels qui se mobilisent et jamais les usagers, qui sont pourtant les premiers concernés ?

Dans les établissements visités, rares sont ceux qui ont connu des exemples d'organisation collective d'usagers. Un exemple a été cité :

« *Il y a eu une fois une délégation au centre maternel, mais bon, à part ça...* » **(Dir, PE)**.
D'autres exemples, négatifs, ont été rencontrés, surtout en protection de l'enfance :
« *La seule fois où ils s'organisent d'eux-mêmes, c'est pour les fugues* » **(Dir, PE)**.

L'investissement dans d'autres formes de participation au-delà de l'établissement semble demeurer assez rare. Dans le panel visité, il n'existe que très peu d'associations²⁷ d'usagers au sein des établissements pour développer des actions ou des animations (deux ont été rencontrées sur 33 établissements visités).

²⁶ Le Collectif de soignants pour la défense de la santé a recensé, de façon non exhaustive, 350 mouvements sociaux ou grèves dans les établissements sanitaires ou médicosociaux (essentiellement EHPAD) en 2012 et 2013. Ce recensement ne comprend pas les établissements dans lesquels il n'y a pas de personnel soignant, mais des mouvements se développent également dans les secteurs de l'inclusion sociale ou de la protection de l'enfance.

²⁷ Dans le sens d'une réunion de personnes, pas forcément sous un statut associatif loi 1901.

Très rares sont les usagers qui participent, aux côtés d'autres usagers, à des événements extérieurs :

« *Le Téléthon ? Franchement, ça leur passe complètement au dessus de la tête* » **(Dir, PE)**.

Cette absence de formes d'organisation collective peut être analysée de plusieurs façons. Certains usagers pensent que la formalisation de la participation, telle qu'elle est mise en place avec le CVS, annihile une participation plus spontanée des usagers :

« *Si on supprime le CVS ? Oui, on aura plus de liberté, ça serait mieux. Donc ça sert, oui, mais ça donne un cadrage alors que sinon, on serait plus spontanés* » **(Usager, inclusion)**.

Pour certains professionnels, la qualité de l'accompagnement proposé n'incite pas les usagers à participer et à s'impliquer :

« *En fait, on a pris les résidents à leur propre piège : on a fait beaucoup de choses. Je dirais presque qu'on frustré les résidents en ayant répondu à leurs besoins avec notre mise en place... les gens ont besoin d'être contre, c'est normal de se plaindre quand on est en maison de retraite, et avec tout ce qu'on met en place, les gens n'ont plus à se plaindre* » **(Dir, PA)**.

Les freins à une parole et une action collective sont donc nombreux : le « trop bon accompagnement », la structuration dans un cadre formel qui évite la spontanéité, le manque de confiance des usagers dans leurs capacités à agir par eux-mêmes etc. Dans un contexte où de nombreux usagers sont pris en charge dans des établissements dans lesquels ils n'ont pas envie d'être, ces freins qui se combinent expliquent de nombreuses difficultés dans la mise en place de la participation.

Si la terminologie a fait évoluer le langage du médico-social de « prise en charge » à « accompagnement », dans la réalité de la participation, il semble encore que nombre d'usagers se considèrent comme pris en charge. Peu d'entre eux se sentent donc des acteurs à part entière, pouvant jouer un rôle, au sein de l'établissement.

3. Les professionnels reconnaissent-ils toutes les capacités des usagers ?

Les professionnels ont-ils totalement conscience des capacités à participer et à s'organiser des usagers ? Certains directeurs l'expliquent très clairement : les formes de participation peuvent être des espaces pour renforcer le bon fonctionnement de l'établissement, et le rôle de la direction :

« *J'ai bien conscience que j'instrumentalise, mais j'essaie de faire tourner au mieux l'établissement* » **(Dir, PA)**.

Certains directeurs expriment le manque de confiance des professionnels dans les usagers : « *Il y a des professionnels qui ne croient pas au potentiel des usagers* » **(Dir, PH)**.

Ce manque de confiance s'exprime parfois par une forme de déconsidération de l'utilisateur : « *Il y a un moment, c'est plus facile d'être entre adultes (NDA : juste les familles, sans résidents), on est obligés de faire très attention avec les résidents* » **(Dir, PA)**.

Ce ressenti du manque de capacités des usagers à s'auto-organiser apparaît comme un frein identifié par les professionnels. Pour certains d'entre eux, la participation des usagers ne paraît pas possible sans les professionnels en accompagnement :

« Tout ça gagnerait à être optimisé : on a proposé en CVS d'organiser une réunion pour exposer ce qu'est le CVS, mais s'il n'y a pas de professionnel derrière, ça paraît mission impossible aux élus : ils manquent de confiance en eux, ils ont des difficultés d'élocution » (Dir, PA/PH). Quel doit-être alors le rôle des professionnels sur ce point ?

- Une présomption d'un manque de capacités des usagers

De nombreux professionnels font part de craintes préalables vis-à-vis de la participation : *« La première réaction, quand on a commencé à en parler, ça a été... ouh là là... je trouvais ça très intéressant sur le principe, mais je trouvais ça très lourd à organiser, j'avais peur que ça se dégonfle comme un ballon de baudruche » (Pro, PE).*

De plus, la participation n'est pas toujours considérée comme une partie intégrante du travail, mais parfois comme un travail supplémentaire :

« Parfois, ça nous faisait une amplitude de journée (NDA : les réunions ont lieu en début de soirée), ça nous faisait travailler tard le soir, on n'avait pas forcément la tête à ça » (Pro, PE).

Lorsque les professionnels parlent de participation, de façon spontanée, le terme « revendication » ou « doléance » revient très souvent, comme si, parfois, les usagers ne savent pas faire autre chose :

« L'état des doléances est fait par le groupe, et est présenté à la réunion » (Directeur, PH).

La participation engage les professionnels dans un débat, une confrontation d'idées. Travailler sur la participation nécessite également de réfléchir sur les différences de points de vue, la négociation, le débat et la répartition du pouvoir au sein des structures. Si le discours est là, les outils travaillés, le changement de regard sur les usagers accueillis n'est pas toujours effectif.

S'il n'y a ainsi pas d'opposition aux dispositifs de participation mis en place, la valeur accordée à la parole des usagers et à leurs compétences mérite parfois d'être réinterrogée. Par exemple, un représentant d'une association gestionnaire rencontré développe un discours construit, presque militant sur l'intégration dans la société. Mais lorsqu'il est interrogé sur la présence d'usagers au CA de l'association, la réponse est sensiblement différente :

« La question ne s'est pas posée pour les usagers : ça ne paraît pas pragmatique ; je ne vois pas comment les usagers peuvent investir le CA, sauf de façon anecdotique ». (OG, inclusion).

Cette reconnaissance de la capacité des usagers se pose aussi pour les familles et les proches :

« Ici, il y a toujours des handicapés dans le CVS. Mais il faut être sérieux : les parents et les éducateurs, c'est eux qui mènent le dispositif. Eux, ils ne décident pas, ils n'ont pas les capacités. Ne pas voir le distinguo, c'est se leurrer » (Famille, PH).

De la même manière, certains professionnels pensent que la participation n'intéresse pas les usagers :

« Ici, je ne sais pas si c'est possible. Si un CVS fonctionne, il faut un investissement des enfants. Ici, ça bouge, c'est compliqué. Ils s'ennuieraient à recevoir de l'info de notre part. Et l'info, ils l'ont » **(Pro, PE)**.

Le sentiment du risque d'échec est très prégnant dans les paroles des professionnels pour expliquer des restrictions à la participation :

« Il ne faut surtout pas, avec les situations auxquelles on doit faire face, que les femmes sous prétexte de participation, soient mises en situation difficile. Pour s'exprimer, il faut avoir un contenu. Et le contenu, elles ne l'ont pas forcément. Elles ont des priorités, qui ne sont pas celles-là. En fait, je préfère qu'elles se forment à un métier plutôt qu'à participer au CA ». **(Pro, PE)**.

La crainte de mettre en difficulté les usagers, de ne pas savoir exactement de quoi ils sont capables, amène les professionnels à restreindre la participation. Il existe parfois une peur de faire plus de mal que de bien :

« En principe, l'ordre du jour est fait par le président. Mais il faut le former, il ne faut pas le mettre en difficulté. En tant que professionnels, il ne faut pas les envoyer dans le mur » **(Pro, inclusion)**.

- Et parfois une « surprise » quand elle fonctionne

Rares sont donc les établissements à avoir trouvé le juste équilibre entre la reconnaissance de la capacité de l'utilisateur accompagné à participer, sa « capacité maximale », en dessous de laquelle il ne serait plus dans son droit et au dessus de laquelle il serait en difficulté.

De nombreux exemples de surprises à certaines formes de participation mises en place ont été rencontrés :

« Les usagers sont parfois très surprenants. Ils ont par exemple abordé d'eux-mêmes le manque d'accessibilité du livret d'accueil. (...) pour eux c'est une nécessité car des termes comme SAVS et SAMSAH ne sont pas très bien saisis » **(Pro, PH)**.

Les professionnels peuvent avoir eux-mêmes conscience de cette étape qui reste à franchir dans leur reconnaissance des capacités des usagers :

« Mais y compris moi, et je le dis avec humilité, hier (venue d'un membre du conseil consultatif des personnes accueillies, usagers d'un autre CHRS, pour présenter le CCPA), je me suis dit « c'est vraiment bien ce qu'il dit », comme si ça me surprenait qu'un usager puisse dire des choses si intéressantes. » **(Dir, inclusion)**.

Plusieurs établissements ont été surpris qu'une modalité de participation ou d'implication des usagers fonctionne :

« On a aussi mis en place un atelier sur l'écocitoyenneté, de protection de l'environnement, ils se sont beaucoup investis, ça du sens à leurs yeux, j'ai été très surprise de la façon dont ils se sont investis » **(Pro, PH)** ; « au dernier CVS, ça nous a fait tout drôle de voir un ordre du jour émanant des représentants des familles. Il y avait vraiment des questions (...) il y a une vraie implication et un droit de regard tout à fait légitime » **(Pro, PA)**.

Ces cas de réussite en matière de participation doivent être moteurs pour les professionnels pour, d'une part, développer des formes de participation innovantes et adaptées et, d'autre part, pour amener les usagers à exprimer totalement leurs capacités.

Conclusion

Au regard des visites effectuées dans ces divers établissements, plusieurs constats peuvent être faits.

Le premier est positif : la participation existe et elle est vivante. Elle est fortement portée par les directions, qui en font parfois un élément stratégique de leur management, et par les organismes gestionnaires. Si elle n'est pas aussi développée dans tous les établissements, elle évolue et s'adapte au public.

La place des professionnels reste à construire dans la participation : elle est souvent initiée par la direction à destination des usagers, et les professionnels peuvent avoir du mal à trouver leur place : sont-ils les porte-voix des usagers ? Leur relais ? Ou portent-ils, au sein des instances de participation, la voix des professionnels ? Si tous les professionnels rencontrés soulignent le grand intérêt de la participation, leur place reste à trouver.

Pour les usagers, la loi, l'animation des instances ont des effets extrêmement positifs sur certains usagers participant : prise de confiance, volonté d'en faire plus, sentiment de valorisation de la parole, etc. Mais la grande majorité des usagers restent loin des instances de participation et ne voient pas de changement au sein de l'établissement.

Si ce premier constat est donc positif, il reste néanmoins un point d'achoppement pour ce qui relève du changement de regard, de la prise en compte complète de la parole, de l'expertise de la personne accueillie. Il ressort donc de cette étude que les outils « techniques » de la participation sont mis en place, la réflexion sur ceux-ci est là. Ils peuvent encore être améliorés, réfléchis, ce qui est d'ailleurs en cours ou bien avancé.

L'étape suivante, celle de la reconnaissance complète du rôle et de la place des usagers comme totalement compétents, reste encore à franchir. Le fait que la participation relève dans certains cas davantage de l'information (de la direction vers les usagers) que du dialogue et de la collaboration en est une parfaite illustration.

Annexes

Annexe 1 : les établissements visités dans le cadre de ce travail

- Ateliers du Haut Vinage – ESAT, Lys les Lannoy
- CADA Adoma Herserange
- CADA de Boissy Saint Léger, Boissy Saint Léger
- CHRS La Croisée, Lyon
- CHRS Nouvel Objectif, Troyes
- CSAPA ANPAA, Chaumont
- CSAPA PSA Marseille La Corniche Les Aygaldes , Marseille
- EHPAD Buis les Baronnie, Buis les Baronnie
- ESAT Le Cormier, Cholet
- FAM « Les hirondelles », Aix les Bains
- FAM Les bons Plants, Montreuil
- FDE Châteauroux
- Foyer d'Accueil de Jour Barberaz, Chambéry
- Foyer de Vie Cadet Roussel – Maison de retraite, Auxerre
- Foyer logement - Hôpital local de Buis Baronnie, Buis les Baronnie
- Foyer Occupationnel l'Archipel, Massane
- Hôpital de Douarnenez – EHPAD, Douarnenez
- IME de Sillery, Épinay sur Orge
- ITEP Les Mouettes , Strasbourg
- ITEP Saint Joseph, Ebersmunster
- Korian Artémis – EHPAD, Changé
- Les Ateliers du Littoral Dunkerquois – ESAT, Tétéghem
- Maison Départementale de l'Enfance et de la Famille, Chamailières
- MARPA du Parmentier, Nouvoitou
- MAS / FAM les IV Seigneurs, Montpellier
- MECS Bois Fleuri, Marseille
- Résidence de Paris 18 – Poissonniers – FJT, Paris
- Résidence Notre Dame de la Charité – EHPAD, Nantes
- SAVS APF, Rennes
- SAVS / SAMSAH de Moissy Cramayel, Moissy Cramayel
- SIAD - Hôpital local de Buis Baronnie, Buis les Baronnie
- SOAE, Béziers
- SOS Village d'enfants, Châteaudun

Annexe 2 : Liste des recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm abordant la question de la participation des usagers

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles abordant la question de la participation peuvent être synthétisées en 6 grandes thématiques :

1. La structure inscrit la participation dans le projet d'établissement

Une culture de la participation est initiée au sein de l'établissement, une réflexion collective est menée sur ses enjeux et objectifs. Le CVS est inscrit dans le projet d'établissement, il est impliqué dans la démarche d'évaluation interne. Les membres participent à la révision du projet institutionnel. Le CVS est impliqué dans la révision ou l'écriture des documents d'accueil et du règlement intérieur, des modalités d'accompagnement individualisé etc.

2. Une communication est faite sur son rôle et ses membres

Une présentation du CVS est faite lors de l'accueil des nouveaux usagers, les élus au CVS sont identifiés (photos, présentation physique aux nouveaux arrivants...), les élections sont un temps pour favoriser la communication sur le rôle et la mission du CVS.

3. La réunion du CVS n'est qu'un des temps de la participation

Les réunions sont préparées, les sujets abordés sont communiqués à l'ensemble des usagers. Les conclusions et les points d'amélioration sont communiqués, les changements apportés sont visibles auprès de tous les usagers. D'autres modalités de participation sont mis en œuvre (groupes d'expression, commissions thématiques, questionnaires...), les conclusions de ces autres modalités de participation sont prises en compte dans les réunions des CVS.

4. Une souplesse est mise en place dans son fonctionnement

L'animation, la présidence sont adaptées au public accueilli, le vocabulaire et la durée des réunions également. Le rôle et la place du directeur sont réfléchis, les usagers ou les familles sont impliqués dans la présidence. L'animation est assurée par un usager ou un membre de la famille.

5. Le CVS fait le lien entre l'espace de vie et le territoire

Il est créé des instances d'expression au sein des espaces de vie au plus près des usagers (étages, maisonnées...), des démarches de rencontre inter/CSV sont créés, des membres qui ne sont ni des usagers, ni des professionnels sont invités (organisme gestionnaire, associations locales, anciens usagers, bénévoles...), les familles et les proches sont invités à participer.

6. La formation est développée

La formation des usagers et des professionnels est développée, sur la participation, la prise de parole en public, l'animation de réunion et les élus des professionnels font le lien avec les autres professionnels

Synthèse réalisée à partir des recommandations suivantes :

Recommandations tous secteurs

Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement

- Présenter les nouveaux arrivants aux membres du CVS.
- Créer des espaces de paroles, par unités de vie.
- Aborder le rapport personnalisation / vie collective en CVS.
- Réviser collectivement les règles de vie et de fonctionnement.

Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service

- Associer les élus et le CVS à la construction du PEPS ; le compléter par des questionnaires de satisfaction.
- Inscrire les instances de participation dans le PEPS ; s'appuyer sur les comptes-rendus des CVS pour écrire le PEPS.

La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre

- Créer des lieux d'échanges où familles, professionnels, proches et usagers peuvent croiser leurs regards.
- Les organiser de manière régulière.
- Assurer le suivi des propositions.

Les attentes de la personne et le projet personnalisé

- Mobiliser le CVS sur : le bilan global des attentes non satisfaites, les supports d'aide à la formulation des attentes et tous les supports d'aide à l'auto-questionnement.

Ouverture de l'établissement à et sur son environnement

- Favoriser les rapprochements entre CVS de différents établissements.
- Ouvrir le CVS à des représentants de la société civile.

Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique

- Identifier les objectifs de la participation, créer les outils correspondant et l'inscrire dans le projet d'établissement.
- Informer les usagers, les accompagner dans leur participation, éventuellement demander l'accompagnement d'une personne extérieure, créer des groupes d'expression, par territoire si le territoire global d'intervention est trop grand.
- Informer, former et mobiliser les professionnels et membres du Conseil d'Administration.
- Définir les pistes d'amélioration, assurer un suivi et pérenniser la démarche, communiquer les résultats.

Secteur de la protection de l'enfance

L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement

- Impliquer les parents dans la vie de la structure à travers les instances d'expression.

Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses

- Associer les adolescents à l'élaboration et la révision du règlement intérieur.
- Favoriser l'apprentissage de la représentation et installer les conditions de bon fonctionnement du CVS.

Secteur de l'inclusion sociale

Expression et participation des usagers des établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale

L'intégralité de la recommandation porte sur la question de la participation.

Accompagner l'accès aux droits dans les établissements ou services de l'inclusion sociale relevant de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles

- Construire le livret d'accueil et les guides spécifiques avec les personnes accueillies.
- Utiliser les instances de participation comme espace de valorisation et d'apprentissage de la citoyenneté.

Expression et participation des usagers des établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale

- Favoriser le CVS et son adaptation comme moyen de représentation, parmi les 4 modes de participation (CVS, groupe d'expression, groupe projet, enquête de satisfaction).
- Définir des conditions préalables : formation de l'équipe, inscrire la participation comme compétence dans les fiches de poste, informer les salariés et bénévoles, assurer la transmission des informations par les salariés élus à l'ensemble des salariés, inscrire la participation dans la durée, avoir une volonté institutionnelle forte, favoriser les échanges avec les établissements voisins.
- Le CVS : accompagner et former les résidents, faciliter les modalités concrètes, ouvrir le CVS sur l'extérieur.
- Groupe d'expression : le rendre complémentaire du CVS, faciliter le fonctionnement des groupes.
- Groupe projet : favoriser l'auto-organisation, lui attribuer les moyens de fonctionner.
- Enquêtes de satisfaction : faire des questions concrètes et simples, intégrer des questions ouvertes, garantir l'anonymat, assurer un retour des informations, apporter des réponses en associant les résidents.

Secteur des personnes en situation de handicap

Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) : expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté

1 - Renforcer l'effectivité de la participation des personnes accueillies au Conseil de la vie sociale.

- En informant l'ensemble des personnes et leurs familles du fonctionnement du CVS et de son rôle.
- En proposant aux représentants des personnes accueillies au sein du CVS un soutien dans la préparation de la réunion, l'animation, la réalisation du compte-rendu et la restitution auprès des autres personnes.
- En rendant accessible le maximum de documents du CVS.
- En facilitant et en diversifiant les possibilités d'expression lors du CVS : outils de communication alternatifs et augmentés, ajustement du temps de réunion en fonction des capacités de concentration, etc.
- En proposant des formations adaptées aux représentants des CVS.
- En impliquant l'ensemble des personnes accueillies au CVS en utilisant des modalités de communication adaptées.

2 - Développer d'autres formes de participation des personnes au fonctionnement de l'établissement.

- En organisant des groupes d'information, d'expression et de co-construction au plus près du quotidien des personnes.
- En recueillant l'avis des personnes accueillies et des proches sous des formes adaptées, formelles ou informelles.
- En organisant la participation des personnes accueillies à la démarche d'évaluation interne et au projet d'établissement.
- En organisant des espaces d'information et d'expression pour les familles, plus souples que le CVS et complémentaires de ce dernier

Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement

- Associer les enfants en adaptant les modalités de participation.
- Créer des instances de participation pour les parents, assouplir ces modalités.

Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.

- Adapter les informations et favoriser le débat à l'occasion des élections pour le CVS.

L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile

- Initier une participation collective au PEPS.
- Créer des instances de participation adaptée et faire des retours, recueillir l'avis après la sortie du dispositif.

Secteur personnes âgées

EHPAD : Qualité de vie en Ehpad (Volet 1) - De l'accueil de la personne à son accompagnement

- Communiquer au moment de l'accueil sur le fonctionnement du CVS, présenter le nouvel entrant aux membres du CVS

L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social

- Discuter des questions de sécurisation en CVS.
- Aborder les questions liées à l'accompagnement en CVS.
- Solliciter les aidants et les proches pour qu'ils participent au CVS.

Qualité de vie en Ehpad (Volet 3) - La vie sociale des résidents

- Renforcer l'efficacité du CVS : identifier les élus, former les professionnels et usagers, travailler en amont et en aval, clarifier l'animation, impliquer le CVS dans l'évaluation interne.
- Développer d'autres formes de participation : au niveau de l'établissement, avec d'autres établissements.
- Prendre en compte l'expression de tous les résidents en dehors des cadres formalisés.
- Encourager la participation des proches et de leurs associations.

Annexe 3 : Éléments juridiques concernant la mise en place du CVS

La loi du 2 janvier 2002 a placé les droits des usagers au cœur du fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux. Parmi les nouveaux outils créés par la loi du 2 janvier 2002 se trouve le Conseil de la vie sociale, qui prend la suite des Conseil d'établissements.

Le décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au Conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du Code de l'action sociale et des familles précise les modalités pratiques d'applications de la loi. Ce décret a été modifié plusieurs fois depuis, et instaure en 2005 une représentation des familles au sein du CVS s'il y a lieu.

Ce décret institue la mise en place des CVS dans certaines catégories d'établissements. Il précise que tous les ESSMS ne sont pas obligés de l'initier. Les catégories d'établissements n'ayant pas l'obligation légale de le mettre en place doivent a minima prévoir « une autre forme de participation des usagers ».

Ces autres formes de participation sont²⁸ :

- des groupes d'expression rassemblant l'ensemble des usagers, organisés par établissement, lieu de vie ou ensemble de services ;
- l'organisation de consultations de l'ensemble des personnes accueillies ou prises en charge ainsi que, en fonction de la catégorie des personnes bénéficiaires, les familles ou représentants légaux ;
- des enquêtes de satisfaction. Ces enquêtes sont obligatoires pour les services prenant en charge à domicile des personnes dont la situation ne permet pas de recourir aux autres formes de participation.

Ces formes de participation sont définies de façon souple par la loi. Leur forme est laissée à la libre initiative des établissements. L'article D 311-3 du CASF précise que lorsque le CVS n'est pas obligatoire, il peut être mis en place « un groupe d'expression ou toute autre forme de participation ».

Les catégories d'ESSMS qui n'ayant pas obligation de mettre en place un CVS sont les suivantes :

- les services à domicile dans la mesure où l'institution obligatoire d'un CVS ne concerne que « *l'établissement ou le service qui assure un hébergement ou un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail* » ;
- les établissements accueillant majoritairement des enfants de moins de 11 ans ;
- les établissements de protection de l'enfance accueillant majoritairement « *les mineurs faisant l'objet de mesures éducatives ordonnées par l'autorité judiciaire en application des dispositions législatives relatives à l'enfance délinquante ou à l'assistance éducative* ».

²⁸ Article D311-21 du CASF

Cette disposition exclut de fait quasiment toutes les structures de la protection de l'enfance, sauf les services à destination des jeunes majeurs avec hébergement ;

- les établissements dans le secteur de l'inclusion si la durée de prise en charge est inférieure à un an. L'application du 4^{ème} paragraphe de l'article D 311-3 du CASF, concernant le domaine de l'inclusion, est sujet à débat. La durée de séjour dans les établissements proposant un hébergement (notamment les CHRS) est fixée à 6 mois par le **décret no 2001-576 du 3 juillet 2001** . Les CHRS feraient n'auraient donc pas obligation de mettre en place un CVS. Néanmoins, cette durée est renouvelable. De plus, l'article 4 de la loi n° 2007-290 du 5 mars 2007, dite Loi DALO, dispose que les personnes accueillies en centres d'hébergement peuvent y rester jusqu'à ce qu'une orientation leur soit proposée. Cet article de loi permet une interprétation variée de la définition de la durée de la prise en charge, et donc de l'application du décret 2004-287. Seule une précision dudit décret ou une jurisprudence en la matière auraient vocation à normer ce sujet.
- Les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie, les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogue, les structures dénommées « lits halte soins santé » et les appartements de coordination thérapeutique, si la durée de prise en charge est inférieure à 1 an ;
- les CADA dont la durée de prise en charge est inférieure à un an ;
- les services mandataires.

De plus, y compris dans les types de structures qui ont obligation de mettre en place un CVS, une nouvelle exclusion à sa mise en place peut apparaître. En effet, si les personnes accueillies doivent majoritairement « *se faire assister d'une tierce personne afin de permettre la compréhension de leurs interventions.* », alors la mise en place du CVS n'est pas obligatoire.

La mise en place obligatoire des CVS ne concerne donc qu'environ 40 % des ESSMS. Il subsiste une « frontière » qui reste néanmoins floue concernant certaines catégories d'établissements pour lesquelles la typologie du public accueilli ou les durées de séjour peuvent être variables et impliquer une interprétation du décret d'application.

Enfin, sur l'application *stricto sensu* du décret d'application concernant le CVS, il est à noter qu'il n'existe pas de jurisprudence sur l'obligation de sa mise en place dans des structures pouvant interpréter de façon différente les textes. La disposition précisant l'exclusion de l'obligation de mise en place du CVS lorsque la durée de prise en charge est inférieure à un an ou lorsque la moitié des usagers a besoin d'une tierce personne pour favoriser la compréhension de leurs interventions reste sujette à interprétation²⁹.

²⁹ A titre d'exemple, on peut s'interroger, dans le cas d'un EHPAD accueillant une majorité de personnes ayant des difficultés cognitives ou des difficultés de communication, sur l'application de cette exclusion. De la même manière, on peut s'interroger sur les CADA, accueillant des demandeurs d'asiles pouvant provenir de pays parfois francophones et parfois non francophones, la proportion pouvant fluctuer au cours des périodes d'accueil.

Tableau récapitulatif des ESSMS ayant obligation à mettre en place un CVS

	CVS obligatoire	A définir	CVS non obligatoire
Protection de l'enfance	Seuls les établissements avec hébergement ou accueil de jour continu accueillant majoritairement des mineurs de plus de 11 ans sur décision administrative. De fait, les établissements de la protection de l'enfance sont extrêmement rares à être soumis à l'obligation de mise en place du CVS.	Etablissements accueillant une majorité d'enfants de plus de 11 ans accueillis sur décision judiciaire (article 375 du Code Civil ou Ordonnance de 45) – pour ces établissements, un CVS peut être obligatoire mais son fonctionnement est adapté.	Structures du milieu ouvert (AEMO, AED...). Etablissements avec hébergement accueillant une majorité d'enfants de moins de 11 ans. A noter : les services de prévention spécialisée et d'investigation ne sont pas soumis à l'obligation de faire participer les usagers au fonctionnement de l'établissement.
Handicap	ESAT Centre d'accueil d'adultes handicapés avec hébergement (Foyers de Vie, MAS, FAM...) Centre d'accueil de jour continu pour adultes handicapés		Services d'aide à domicile. Structures d'accueil de jour discontinu.
Inclusion	Tous les établissements avec hébergement ou accueil de jour continu dont la durée de prise en charge est supérieure à un an. Remarque : peu de structures proposent ce type d'hébergement	CADA CHRS FJT (en fonction de la durée d'accueil)	Structures avec une prise en charge non continue. Toutes les structures avec hébergement ou accueil de jour continu dont la durée de prise en charge est inférieure à 1 an.
Personnes âgées	Foyer logement EHPAD MARPA		Services à domicile
Autres structures			Structures de la protection juridique des majeurs

Annexe 4 : Éléments quantitatifs sur la mise en place de la participation des usagers au fonctionnement de l'établissement

Anesm - Enquête nationale 2009 sur l'évaluation interne

Enquête par téléphone – 3020 réponses (94 % de réponses) – en grande partie des directeurs (sinon, cadres ou référents qualité)

- plus de 80 % des ESSMS ont mis en place un CVS ou une autre forme de participation
- ce pourcentage atteint les 90 % dans le secteur PA et PH
- mais le pourcentage reste faible (57 %) dans le secteur de la PE
- le CVS est le premier moyen de recueil des avis des usagers dans le cadre de l'évaluation interne : 85 % (contre 76 % pour les enquêtes de satisfaction et 57 % pour les entretiens) – les pourcentages les plus élevés sont du côté des secteurs PA et PH (respectivement à 90% et 86 %)

Anesm - Enquête Bientraitance 2010 en EHPAD

Enquête par questionnaire - 4836 réponses (76 % de réponses)

La question « qui a répondu au questionnaire » n'a pas été posée mais le questionnaire était signé par le directeur, le président du CVS, le médecin coordonateur et l'IDE

- CVS opérationnel et en place dans 85 % des EHPAD
- En place mais non opérationnel dans 8 % des cas
- Président CVS : dans 53 % des réponses, il s'agit d'un résident

Anesm – Enquête nationale 2012 sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux

Enquête en ligne auprès de 4215 établissements

- 87 % des établissements ont mis en place un CVS ou une autre forme de participation – 5 % en cours – 8 % ne l'ont pas fait
- 58 % des établissements associent les usagers à l'évaluation interne
- Les niveaux de participation des usagers à l'évaluation interne : 90 %, au niveau du recueil d'information, 38 % au niveau de l'analyse des écarts, 20 % au niveau de l'élaboration du cadre évaluatif
- 50 % des établissements communiquent les résultats de l'évaluation interne aux usagers (92 % les diffusent aux professionnels)

Anesm - Déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les Maisons d'accueil spécialisées et les Foyers d'accueil médicalisé (2013)

Enquête en ligne – 1095 réponses (77 % de réponses)

- 94 % des établissements ont institué un CVS, 3 % sont en train de le faire
- 25 % des CVS ne comptent aucun usager
- La présidence du CVS est assurée à 43 % par un résident, à 57 % par une famille ou un proche
- 21 % des établissements préparent toujours les réunions du CVS et les restituent avec tous les usagers : 95 % de ces établissements considèrent que le CVS permet l'expression des usagers – 25 % seulement des établissements ne préparant jamais le CVS portent le même regard
- 75 % des établissements ont mis en places d'autres instances en plus du CVS (85 % en MAS, 63 % en FAM)

Enquête Nous Aussi – 2007-2008

Enquête par questionnaire (adhérents Nous Aussi et établissements ADAPEI) – 1600 réponses, dont 300 de membres de CVS.

- 48 % des élus comprennent tout ce qui est dit, 42 % non
- 27 % des membres du CVS auraient besoin de plus d'explication pendant les réunions
- 47 % des répondants savent ce qu'est un CVS, 36 % ne le savent pas ; 48 % connaissent les élus, 25 % ne les connaissent pas
- 65 % des répondants auraient besoin de plus d'information sur le CVS

Enquête ADAPEI Rhône – juin 2009

Enquête par questionnaire - 240 réponses (67 % de réponses) - envoyé à tous les membres des CVS de l'association de la région (directeurs, professionnels, usagers, familles).

- bilan positif du fonctionnement du CVS
- une bonne satisfaction du fonctionnement du CVS
- des difficultés dans le lien « familles élues / autres familles »
- des difficultés dans la parole des personnes handicapées
- les réunions de CVS par type d'établissement sont plébiscitées

Enquête magazine « Directions » - réalisée fin 2011

Etude en ligne avec participation libre - 818 réponses – personnel de direction

- 96 % des structures ont mis en place une forme de participation des usagers
- 74 % des structures ont mis en place un CVS
- 4 % ne mettent en place aucun dispositif de participation
- un manque dans la formation : seul 1/3 mettent en place des formations, et très peu à l'attention des usagers
- difficultés pointées liées au profil de personnes accueillies (fatigue des participants, manque de motivation...)
- mais accord pour dire que les CVS permettent une avancée

Enquête Ligue Havraise – structure départementale gérant 19 établissements dans le 76 – mi 2011

Enquête par questionnaire auprès des usagers et de leurs familles - 422 réponses

Résultats mitigés sur le CVS :

- la moitié des usagers connaissent les élus au CVS
- 40 % des familles connaissent les élus au CVS
- Les questions posées en CVS sont peu connues des usagers, encore moins des familles
- Les effets sur les usagers du CVS sont peu connus

DREES – la vie en EHPAD du point de vue des résidents et de leurs proches – 2007 (publication en 2011)

Enquête par téléphone - 1802 résidents et 2067 familles de résidents interviewées

- méconnaissance du CVS (88 % ne connaissent pas le CVS)
- le CVS est commenté et explicité à l'entrée pour 39 % des résidents
- 71 % des résidents disent avoir une « boîte à suggestions »
- 2 % des résidents s'adressent au CVS en cas de remarques à faire

FNARS - Participation, expression, représentation des usagers hébergés dans les centres d'hébergement et autres structures spécifiques de la grande précarité en Midi-Pyrénées – 2010

Enquête par questionnaire, complétée par une enquête qualitative – 22 réponses (43 % de réponses)

Enquête sur la thématique du CVS, mais s'adressant à des structures n'ayant pas l'obligation légale de le mettre en place

Les résultats sont assez différents de ceux de l'enquête Évaluation interne, dans le sens où peu de structures ont mis en place des CVS sans y être légalement obligé, alors que l'enquête de l'Anesm démontre le contraire.

Les études sur les autres formes de participation sont peu développées et il nous est donc impossible de tirer des conclusions pertinentes à partir des éléments dont nous disposons.

Cependant, à partir des enquêtes et études ayant abordé la question du CVS et de son fonctionnement, nous pouvons tirer quelques conclusions générales qui serviront de base à cette enquête, sur la mise en place des CVS, leur utilité et les avis des professionnels, familles et usagers.

1. La mise en place des CVS

Les études démontrent que la mise en place du CVS est effective dans une très grande majorité des établissements. 96 % des structures ont mis en place des instances de participation selon l'enquête du magazine Directions³⁰. 92 % des EHPAD ont mis en place un CVS selon l'enquête « Bientraitance en EHPAD » et plus de 85 % des ESSMS ont mis en place un CVS ou une autre forme de participation, selon le questionnaire « Évaluation Interne Anesm »³¹. L'évolution sur plusieurs années (par exemple en comparant les résultats des questionnaires Évaluation interne de l'Anesm) démontre que les établissements sont de moins en moins nombreux à ne pas avoir mis en place leur CVS ou une forme de participation.

Ces données croisées nous apprennent donc que le CVS est mis en place dans les structures à plus de 85 %. Seule une minorité d'établissements (entre 5 et 10 %) ayant obligation de le mettre en place ne l'a toujours pas fait. **Dans le secteur de l'inclusion sociale, il semble y avoir de nombreux CVS, y compris dans les structures où il n'est pas obligatoire.**

Des avancées en matière de bonnes pratiques sont recensées : la littérature pointe des modifications de comportements pour les usagers, leurs familles et les professionnels. Mais il subsiste encore des difficultés nombreuses : un manque de participation des usagers ou des familles, un manque de candidats prêts à se présenter aux élections, des craintes des usagers de « représailles »...

³⁰ Ce chiffre concerne néanmoins l'ensemble des ESSMS, regroupant à la fois la constitution du CVS et des autres formes de participation.

³¹ Ce chiffre reste relatif car il englobe tous les ESSMS, dont ceux qui n'ont pas obligation de mettre en place des CVS

Peu d'informations dans les enquêtes existent sur la composition ou sur le nombre d'élus, censé être compris entre 9 et 17 selon le décret d'application.

Quelques enquêtes donnent des données chiffrées sur la participation des usagers et des familles aux élections du CVS. Une enquête de la Ligue Havraise (structure départementale regroupant une vingtaine d'établissements pour enfants et adultes en situation de handicap) nous donne des chiffres sur les taux de participation aux élections. Les taux de participation sont assez faibles : 49% pour les adultes et 60 % pour les enfants. Les familles participent à hauteur de 47 % (familles d'enfants accueillis) et 32 % (familles d'adultes accueillis). Cela nous apprend que dans une même structure pour personnes en situation de handicap accueillant des enfants et des adultes, la participation aux élections est plus élevée parmi les enfants handicapés et leurs familles que parmi les adultes. Cette information devra être confirmée par une étude plus générale.

Les enquêtes donnent également quelques informations sur le nombre de réunions annuelles. Selon l'enquête « Bientraitance » de l'Anesm, il y a 2,6 réunions par an, soit une moyenne qui reste en dessous du minimum fixé par le décret de 3 réunions par an. 45 % des structures font 3 réunions, 15 % en font 4, 38 % en font 2 ou moins. Selon l'enquête ADAPEI Rhône, 50 % des établissements mettent en place 4 réunions par an, 50 % moins (2 ou 3). Selon l'enquête du magazine Directions, 62 % des structures font 3 réunions par an, 22 % en font plus, 9 % en font moins.

La grande majorité des établissements mettent ainsi en place 2 ou 3 réunions par an, avec des différences de réponses en fonction des questionnaires. Il reste de nombreuses structures qui n'organisent pas les 3 réunions prévues par le décret. Rares sont celles qui dépassent les 3 réunions par an.

Enfin, selon l'enquête « Bientraitance EHPAD », dans ce type d'établissements, la présidence est assurée à 53 % par un représentant des familles et à 47 % par un représentant des usagers.

En conclusion, la plupart des structures ont mis en place, ou sont en train de mettre en place le Conseil de la vie sociale au sens du décret du 25 mars 2004. Le nombre de réunions mentionné dans le décret n'est pas toujours respecté, mais tend vers 3 réunions par an. Très peu de structures mettent en place une périodicité plus importante.

2. L'utilité et les sujets abordés en CVS

Les études pointent de façon transversale que les questions ayant trait à la vie quotidienne au sein de la structure sont les sujets les plus abordés en CVS.

- selon le questionnaire « Bientraitance en EHPAD », le CVS sert à 98 % « souvent ou toujours » à recueillir « les plaintes et suggestions »
- selon l'enquête « Directions », 87 % des problématiques majoritaires abordées concernent les « activités et animations »

Une recherche internet avec les mots clefs « compte-rendu CVS » permet d'avoir accès à de nombreux comptes-rendus de ces instances. Ces comptes-rendus ne sont pas représentatifs de l'ensemble des CVS : ils sont communiqués largement via internet, probablement parce que la structure a réfléchi à la transmission des informations, ce qui n'est pas le cas dans de nombreux établissements. Mais ces comptes-rendus nous permettent d'avoir accès à une masse d'informations sur les contenus abordés au cours des réunions.

Ces recherches nous confirment que les sujets prioritairement abordés dans les CVS concernent la vie quotidienne : repas, petits aménagements dans les locaux, présentations de nouveaux professionnels... très peu abordent les questions du projet d'établissement, du règlement de fonctionnement, de l'ouverture de la structure sur son environnement ou des budgets.

Un des points essentiels et une des avancées de la mise en place du CVS concerne la participation accrue des familles au fonctionnement de l'établissement. Ainsi, selon l'avis des directeurs et des membres du CVS, il permet une meilleure implication des familles. Selon l'enquête « Bientraitance », le CVS permet « souvent ou toujours » une meilleure participation de l'entourage à 94 %.

3. Les avis très différenciés entre direction et usagers

De façon transversale dans les différentes enquêtes, les directeurs et les élus usagers sont satisfaits du fonctionnement du CVS, même s'ils en distinguent les difficultés de fonctionnement. Dix ans après la promulgation de la loi du 2 janvier 2002, la participation, la constitution des instances et leur animation sont ancrées dans les pratiques professionnelles des personnels de direction des établissements. Selon l'enquête du magazine « Directions », le CVS n'est jamais remis en cause par les directeurs, qui y voient un outil d'amélioration. Selon l'enquête de l'ADAPEI Rhône-Alpes, 70 % des membres du CVS voient une utilité au CVS pour améliorer le fonctionnement, seuls 8 % ne sont « pas satisfaits » du fonctionnement.

Ainsi, nous pouvons y voir un avis positif de la part des directeurs et des membres des CVS :

- selon l'enquête du magazine « Directions », 75% des directeurs trouvent des avancées dans la mise en place des outils de participation de la loi du 2 janvier 2002 ;
- selon l'enquête « Bientraitance », 87 % des directeurs pensent que le CVS permet « souvent ou toujours » une expression réelle des résidents ;
- selon l'enquête ADAPEI, 97 % des membres des CVS se sentent « utiles et écoutés » et 98 % des représentants des usagers sont « contents de participer au CVS ».

Mais ces avis positifs méritent d'être pondérés. Lorsque l'on pose la question aux usagers « non membres » du CVS, les réponses sont souvent antagonistes :

- selon l'enquête de la DREES (ne concernant que les EHPAD), 88 % des résidents ne savent pas ce qu'est le CVS, 47 % le connaissent selon l'enquête Nous Aussi (secteur du handicap) ;
- selon l'enquête DREES, lorsqu'un résident rencontre un problème, il s'adresse dans 2 % des cas au CVS ;
- l'enquête Ligue Havraise pointe une méconnaissance des usagers et de leurs proches du CVS : les usagers ne connaissent pas leurs élus (49 % pour les adultes accueillis et 37 % pour les enfants accueillis), les familles non plus (45 % pour les parents d'enfants et 50 % pour les parents d'adultes) ; de même, les connaissances des questions traitées en CVS sont majoritairement peu connues des usagers et de leurs familles ;
- selon l'enquête ADAPEI, la procédure en place ne permet pas de recueillir les repérages des besoins des familles pour 70 % des élus, seules 50 % des familles estiment être un relai des autres familles³².

Il est intéressant de noter que, en plus du CVS, les structures sont nombreuses à mettre en place des enquêtes de satisfaction (72 % selon l'enquête Direction – mais ce chiffre est peu significatif car il regroupe des structures qui peuvent l'utiliser comme une « autre forme de participation »). Ce chiffre nous prouve que ces enquêtes sont donc également réalisées au sein des établissements dans lesquels sont mis en place des CVS.

Or, selon l'enquête Evaluation interne, le recueil des avis des usagers passe :

- à 85 % par la sollicitation du CVS
- à 76 % par des enquêtes de satisfaction
- à 57 % par des entretiens spécifiques

Les directeurs considèrent donc que le CVS est le principal moyen de recueillir l'avis des usagers dans le cadre de l'évaluation interne.

En conclusion

Un décalage semble exister entre des directeurs qui travaillent à la mise en place des instances, à la discussion avec les élus, au renforcement des CVS. Ces efforts semblent appréciés par les élus, qu'ils soient usagers ou proches, qui se sentent ainsi utiles et écoutés. Globalement satisfaisant, le fonctionnement semble tracer la voie d'une collaboration entre directeurs et élus, avec néanmoins des limites.

En revanche, ces efforts, s'ils permettent un dialogue entre élus et direction, n'ont semble-t-il que très peu d'impact sur la participation des résidents dans leur ensemble à la vie de l'établissement.

Cette participation est encore plus faible pour les résidents souffrants de difficultés cognitives, d'une forte dépendance ou de handicaps lourds.

³² Ces chiffres méritent d'être lus au regard des 38 % des français qui connaissent le nom de leur député (45 % non et 17 % se trompent) (sondage Opinionway, avril 2012), et des 36 % des français qui n'ont aucune idée de à quoi sert son député, 55 % pensent qu'ils sont coupés de leurs préoccupations (**Sondage Atlantico/Mediaprism, mai 2012**)

Annexe 5 : Éléments bibliographiques

Ouvrages généraux

- ASH, *Les droits des usagers des structures sociales et médico-sociales*, cahiers de l'ASH, 2011, 169 p.
- BADEL, M. La participation de l'utilisateur. *Revue de droit sanitaire et sociale*, 2004, n°40 (4), pp 804-818.
- BOUQUET, B, DRAPERI, JF, JAEGER, M, *Penser la participation en économie sociale ou en action sociale*, 2009, Dunod, 269 p.
- Directions, *Dossier sur la participation comme levier du changement*, janvier 2012
- JANVIER, R., MATHO, Y. *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, 2011, Dunod, 288 p.
- JANVIER, R., MATHO, Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*. 3ème éd. Paris : Dunod, 2004. 344 p. Coll. Action Sociale.
- JANVIER, R., MATHO, Y., *Aide-mémoire - Le droit des usagers*, 2013, Paris, Dunod, 176 p.
- LHUILLIER, J.-M. *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. 3ème éd. Rennes : Éditions ENSP, 2007. 239 p.

Personnes âgées

- DREES. *La vie en EHPAD du point de vue des résidents et de leurs proches*. Dossiers solidarité et santé, 2011, n°18, 75 p.
- HERVY, B. *Vieillesse et vie citoyenne en institution*. *Gérontologie et société*, 2007, n° 120, pp. 127- 142.
- LAGABRIELLE, L. *Promouvoir la citoyenneté de la personne âgée vivant en établissement médico-social*. Mémoire : DESSMS : Rennes : EHESP, 2009. 57 p.
- LANDANGER, M. *La participation des personnes âgées à l'élaboration des politiques qui les concernent*. *Gérontologie et société*, 2005, n° 115, pp. 75- 88.
- MAHOUT, C. *Des conseils d'établissements aux conseils de la vie sociale*. *Gérontologie et société*, 2009, n° 108, pp. 235- 247.

Handicap

- ADAPEI du Rhône, *Bilan de l'étude sur les CVS au sein des établissements ADAPEI du Rhône*, 2009, 4 p.
- ANCREAI, TAGLIONE C, *Le droit au libre choix de la personne handicapée majeure usager d'un ESSMS : mythe ou réalité ?* bulletin d'information du CREA Bourgoigne, 2006, 25 p.
- ANDESI, UNAPEI. *La participation des usagers dans les établissements et services médico-sociaux : enjeux et méthodes*. Paris : UNAPEI, 2005.
- LEBIGUE, T, *La participation sociale des personnes en situation de handicap : en quoi les activités proposées en foyer de vie permettent une participation sociale des usagers considérés inaptes au travail ?*, mémoire de DEFA, 2009, 85 p.
- Ligue Havraise, *résultats de la consultation des usagers et de leurs familles*, 2010, 37p.

Inclusion

- CNLE, *Recommandations pour améliorer la participation des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques publiques*, 2011, 57 p.
- EAPN, *briser les barrières, générer le changement, construire la participation des personnes en situation de pauvreté – étude de cas*, 2012, EAPN, 108 p.
- ETIENNE C, *Développer le pouvoir de dire et d'agir collectivement des personnes hébergées dans les CHRS : un défi pour le travail social*, congrès international des formateurs en travail social, 2007, 13p.
- FNARS, *Participation, expression, représentation des usagers hébergés dans les centres d'hébergement et autres structures spécifiques de la grande précarité en Midi-Pyrénées*, rapport d'étude, 2010, 28 p.

Protection de l'enfance

- Conseil Général Yvelines, ANCREAI IdF, *La parole aux usagers : enquête auprès de parents d'enfants placés des Yvelines*, 2002, 34 p.
- NOEL M, *Le CVS en établissement de protection de l'enfance, les tensions autour de la participation*, mémoire de DSTS, 2007, 142 p.
- REMOND H., *La complexe participation des usagers dans les foyers de protection de l'enfance*, mémoire de l'ENSP, 2007, 65 p.

Annexe 6 : Liste des sigles utilisés

AAH: allocation aux adultes handicapés
CADA: centre d'accueil de demandeurs d'asile
CASF: code de l'action sociale et des familles
CAT: centre d'aide par le travail
CCPA : conseil consultatif des personnes accueillies
CE : comité d'entreprise
CHRS: centre d'hébergement et de réinsertion sociale
CRUQ: commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CSAPA: centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie
CT : comité technique
CVS : conseil de la vie sociale
DP : délégué du personnel
EHPAD: établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESAT: établissement et service d'aide par le travail
ESSMS: établissements et services sociaux et médicosociaux
FAM: foyer d'accueil médicalisé
FINESS: fichier national des établissements sanitaires et sociaux
FJT: foyer de jeune travailleur
IME: institut médico-éducatif
ITEP: institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
MARPA: maison d'accueil rurale pour personnes âgées
MAS: maison d'accueil spécialisée
MECS: maison d'enfants à caractère social
PEPS: projet d'établissement et projet de service
SAMSAH: service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS: service d'accompagnement à la vie sociale
SSIAD: service de soins infirmiers à domicile
SPASAD: service polyvalent d'aide et de soins à domicile
CHSCT : comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail

Annexe 7 : équipe projet et Comité de suivi

Sous la direction du Dr. Marie-Pierre HERVY, puis du Dr. Géraldine MAGNIER, responsable du service Pratiques professionnelles.

Rédaction du rapport final

Philippe MOBBS, chef de projet

Réalisation des entretiens

Philippe MOBBS, chef de projet

Melisande LUTHEREAU, chef de projet

Comité de suivi de l'enquête

- Sophie BAUDIER, responsable Participation des Usagers, Direction juridique de l'Association des paralysés de France (APF)
- Adeline DELEPINAY, responsable du pôle socio-éducatif, Union Régionale ile-de-France des Foyers de Jeunes Travailleurs (FJT)
- Catherine DUCHAUSSOY, chef de service, Service d'interventions spécialisées d'action éducative (SISAE) de l'Oise
- Catherine ETIENNE, chercheur et consultante
- Marcel JAEGER, professeur titulaire de la chaire de Travail social et d'intervention sociale du CNAM, membre du Conseil Scientifique de l'Anesm
- Romain JANNEL, chargé de mission des politiques éducatives, Mairie de Garges-les - Gonesse
- Joseph KRUMENNACKER, Fédération nationale des associations de personnes âgées en établissements et de leurs familles (FNAPAEF)
- Yves MATHO, Directeur d'Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique (ITEP), formateur vacataire

