LE POUVOIR D'AGIR DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES : 20 ANS APRÈS LES LOIS 2002, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

Les ateliers pour en débattre

ATELIER 1

Animé par : ANRAS et ASEI

LA DÉMOCRATIE SANITAIRE, UNE EXIGENCE ÉMANCIPATRICE

Les institutions sont durablement démocratiques et innovantes si elles convoquent la transparence, la coopération et la participation.

L'exigence démocratique est une invitation pour que les acteurs deviennent des citoyens et prennent en charge leur destin.

Pour réussir la véritable démocratie sanitaire, l'information, la transparence, la participation des familles, le pouvoir d'agir aux citoyens, sont les éléments fondamentaux de l'esprit de la loi de 2002.

Comment un citoyen peut-il exercer son pouvoir pour mieux maîtriser le droit fondamental à la protection de la santé, être acteur de son parcours de soins et participer à l'élaboration et à la mise en œuvre des évaluations des politiques de santé ?

La démocratie sanitaire doit être comprise comme une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans un esprit de dialogue constant et de concertation.

La démocratie sanitaire exige le développement et la mise en œuvre du débat public, une expertise partagée et la promotion des droits individuels et collectifs des citoyens usagers.

Les outils créés par la loi de 2002 sont une avancée considérable dans la reconnaissance des droits du citoyen.

Il appartient aux associations gestionnaires et militantes, aux établissements, de promouvoir le droit des citoyens usagers dans les thématiques les plus diverses : le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité, la confidentialité des informations le concernant, la prise en charge et un accompagnement individualisé favorisant son développement, son autonomie et son insertion.

20 ans après, où en sommes-nous de cette loi ? Avons-nous renforcé cette exigence démocratique ? Le citoyen usager s'est-il approprié cet espace démocratique ? Telles sont les questions auxquelles sont confrontées nos associations.

ATELIER 2

Animé par : AGAPEI et ASEI

du Projet au Parcours

Nous assistons depuis quelques années, au sein des politiques publiques, à un mouvement qui tend à prolonger la référence au « Projet » dans toutes ses dimensions (institutionnelles et individuelles) par la valorisation de la thématique du « Parcours ». Cette évolution dans la manière de penser l'action sociale et médico-sociale se retrouve chez beaucoup de professionnels dans la façon de concevoir les pratiques, en rapport étroit avec une nouvelle perception des personnes accompagnées. Il ne s'agit plus, en effet, de planifier des actions, en postulant l'adhésion de l'Usager à la réalisation d'objectifs définis par l'identification de besoins objectivés, mais d'assurer un accompagnement au déroulement incertain, parfois erratique, en tout cas correspondant mieux aux réalités de la personne, à sa subjectivité, à ses ressources, à ses attentes, à ses effondrements…

Car les parcours, par définition, sont souvent jalonnés d'obstacles. Parmi ceux-ci, certains semblent insurmontables, en particulier lorsque la continuité espérée des parcours se heurte à des clivages institutionnels, dont l'un des plus anciens et des plus problématiques concerne ce qu'il a été convenu d'appeler le sanitaire et le social. Étant entendu que, plus largement en Droit de l'Action Sociale, les clivages sont la règle : ils concernent tout autant les politiques de l'éducation, de la justice, du travail… C'est dans ce contexte que le Législateur n'a cessé, depuis plusieurs années, d'appeler à ne pas se contenter d'élaborer des projets dont la réalisation était systématiquement compromise par l'existence de fractures structurelles.

Comment, en effet, permettre des parcours bénéfiques aux personnes si la juxtaposition des politiques les contraint à une temporalité courte, dans des dispositifs spécialisés aux frontières rigides ? Il est donc apparu nécessaire de compléter la construction de projets à la fois par une atténuation des discontinuités institutionnelles et par l'idée d'un accompagnement de parcours individualisés.

Pour les professionnels de l'accompagnement, il en résulte deux conclusions : d'abord une incitation à l'humilité et, comme l'indiquait un rapport du Conseil Supérieur du Travail Social (« *Refonder le rapport aux personnes* ») une aptitude à se mettre en retrait. Ensuite, l'acceptation d'une implication sur des suivis de longue durée justifiés par la reconnaissance que les personnes en difficulté ont une histoire, des parcours et, puisqu'ils ont aussi des ressources, un droit ouvert à « faire leur vie ».

Sans aller, comme certains acteurs du secteur, jusqu'à considérer qu'elle rend caduque la logique institutionnelle d'établissements « traditionnels », nul ne peut contester que cette logique de « parcours » plaide pour une nécessaire coordination entre divers partenaires et la constitution de dispositifs souples et adaptatifs. Plus largement, elle ne peut être sans conséquence sur les organisations médico-sociales qui s'en trouvent tout naturellement réinterrogées.

Mais, précisément, en quoi et comment la notion de parcours renouvelle-t-elle les postures et la pratique professionnelles ?

ATELIER 3

Animé par : RESO

Autodétermination

Les textes législatifs encadrant les secteurs sanitaire et médico-social sont passés d'une logique de placement des individus (Loi de 1975) à une logique de projet qui doit nécessairement associer l'usager (Lois de 2002).
Les nouveaux cadres théoriques et réglementaires demandent aux structures sanitaires et médico-sociales de repenser les pratiques professionnelles afin de favoriser au maximum l'expression du choix des personnes.

Cette transition est particulièrement délicate à réaliser.
Comment favoriser l'expression du choix chez des personnes dont les capacités de compréhension sont limitées et qui sont souvent très dépendants d'autrui ? Ce point est abordé dans la littérature scientifique sous l'angle de « l'autodétermination » (capacité à gouverner sa vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées, Wehmeyer & Sands, 1996).

L'autodétermination est la capacité à faire un choix personnel, sans influence exagérée de l'environnement. C'est une autonomie décisionnelle qui concerne les grands choix de la vie, ce qu'une personne souhaite être. C'est la possibilité de faire des choix et prendre des décisions, en accord avec ses préférences, valeurs et objectifs, sans interférences externes non justifiées, pour déterminer le degré de contrôle qu'une personne souhaite avoir sur sa propre vie, et en garder ou en augmenter la qualité de vie.
Accompagner l'autodétermination nécessite une palette d'outils afin d'accompagner la personne dans la conception de son parcours ou projet de vie, et dans l'expression du choix (posture professionnelle adoptée par l'ensemble de l'équipe de direction, éducative, médico-sociale et sanitaire, définition commune du concept d'autodétermination et partagée notamment par les familles, prise en considération des limites du concept dans son impact psychologique sur les personnes et leur environnement…).
Mais ces outils de soutien du pouvoir d'agir s'inscrivent dans une culture protectrice de l'accompagnement.

Dès lors, depuis 2002 :
Comment accompagne-t-on ce changement de paradigme : d'une approche protectrice à une approche émancipatrice ? Comment accompagne-t-on la parole et comment appréhende-t-on les dilemmes éthiques avec nos missions de sécurité ?

Objectifs de cet atelier
Retours d'expérience sur :
- les pratiques professionnelles axées sur les singularités des personnes accompagnées ;
- l'évolution du bénéficiaire « passif » à un bénéficiaire « acteur » en permettant à ce dernier d'appréhender son parcours de vie par l'expression de ses choix, de sa prise de décision.

Bilan ; partage de bonnes pratiques ; limites et difficultés rencontrées.

Table ronde, binômes professionnels/ personnes accompagnées, débat avec les participants

ATELIER 4

Animé par : RESO

La Participation des Personnes Accompagnées

Afin d'associer les personnes accompagnées au fonctionnement de l'établissement ou du service, la loi du 2 janvier 2002 a institué l'obligation d'un Conseil de la vie sociale ou de toute autre forme de participation, lieux d'information, d'échanges et d'avis entre les différents acteurs.
La mise en place d'un Conseil de la vie sociale (CVS), qui est une forme de démocratie représentative, vise plus particulièrement l'apprentissage de la citoyenneté à travers la formalisation des mandats et la pratique de la délégation : il s'agit d'être en mesure d'exercer ses droits.

La participation et l'expression supposent une aptitude à communiquer, à trouver intérêt à exprimer son point de vue devant d'autres, à porter la parole des autres dans un cadre défini. Pour que les dispositifs participatifs deviennent réellement un outil de participation à la vie sociale, il faut que l'ensemble des acteurs de l'institution se les approprie et qu'une véritable politique institutionnelle nourrisse de l'intérieur, par le rappel des finalités de la participation. Il faut accepter que les usagers infléchissent sur les décisions et transformer les pratiques professionnelles pour que la parole des usagers soit prise en compte. Il faut penser le fonctionnement de l'établissement ou du service dans une approche collective de construction.
Or, le constat est fait que l'obligation légale de faire participer les usagers aux CVS n'est pas toujours très efficiente. Il arrive que le CVS ressemble davantage à un groupe de parole pour réguler la vie en collectivité et s'éloigne donc de son objectif premier, la participation à la vie de l'établissement.

Depuis 2002 :
Comment a-t-on transformé nos pratiques professionnelles pour que les usagers participent à l'élaboration des décisions ? Quels sont les facteurs de réussite, mais aussi les freins à une plus grande participation des usagers ? La pair-aidance est-elle un levier de réussite ?
Comment tous les acteurs, que ce soient les personnels de direction, les professionnels, les usagers, les familles, vivent-ils la participation au quotidien ?

Objectifs de l'atelier :
Retours d'expérience
Sur les pratiques mises en place pour favoriser la participation des usagers,
- La co-construction du fonctionnement de l'établissement.
Bilan ; partage de bonnes pratiques ; limites et difficultés rencontrées.

Table ronde et débat avec les participants :
Professionnels / usagers (Président CVS) :
Travailleurs d'Esat
Adolescents
Personnes accueillies en EHPAD

ATELIER 5

Animé par : ARSEAA

ÉVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES - RETEX

La loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale d'une part, et la loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, sont venues réaffirmer la place prépondérante du droit des usagers et des patients. Le législateur a défini des orientations majeures traduisant la volonté nationale :

- De promouvoir les droits et libertés individuelles des usagers
- D'assurer l'effectivité des droits énoncés par l'élaboration d'outils propres à venir les garantir, intégrés dans une démarche d'évaluation de la qualité des services
- De proposer une offre de services et de soins adaptée aux besoins existants
- De structurer les dynamiques de coopération et de coordination entre les divers partenaires du secteur, en proximité des bénéficiaires

C'est dans ce contexte de rénovation que les acteurs de l'action sociale et de la santé ont été amenés à accompagner voire à reconstruire dans leurs fondamentaux, en intégrant les effets induits de la démarche qualité et des recommandations de bonnes pratiques à destination des professionnels, dans une visée d'accompagnement et de réponse qualitative aux besoins spécifiques des personnes. Ces évolutions majeures n'ont pas été sans effet sur les pratiques professionnelles des secteurs de la santé et de l'action sociale, notamment sur :

- Les postures professionnelles et la prise en compte de l'expertise d'usage
- Le passage d'une culture de l'oralité à une culture de l'écrit et de la formalisation
- L'émergence de nouvelles pratiques professionnelles issues de l'appropriation des référentiels qualités et des actions d'amélioration visées par la procédure de certification

Si la pertinence de ces changements parait incontestable dans ce qu'ils ont permis de connaissances nouvelles et de leviers d'interventions au bénéfice des personnes elles-mêmes, nous ne pouvons cependant en ignorer les impacts sur les équipes pluriprofessionnelles, pour lesquelles la transformation de leurs références et repères habituels a parfois induit un sentiment de perte de sens…

Il s'agira pour nous de témoigner de la façon dont les professionnels de la santé et de l'intervention sociale ont été traversés par ces nouveaux paradigmes ; comment les usagers et les patients ont-ils perçus les transformations attendues ?

Un retour d'expérience sera utile pour tenter de témoigner de la capacité :

- À s'investir dans des transformations répondant aux attendus du législateur
- À poursuivre la construction de pratiques et des dispositifs au service de besoins émergents

ATELIER 6
Animé par : FORMAT différence

Expertise Patient

Dans le bouleversement culturel observé actuellement, la transformation de la relation prescriptive vers une relation collaborative entre les professionnels du soin et les patients, la réforme du système de santé français, le patient devenu usager a son rôle à jouer, même si sa place reste à définir. Il s'est engagé sur le chemin de son propre rétablissement dans la perspective de transmettre son savoir expérientiel et son expertise pour l'amélioration de la prise en compte du patient et des aidants, l'amélioration de la relation soignants/soignés, la participation à la formation des professionnels de la santé et du social. L'usager est devenu un acteur indispensable dans ce système de santé et apporte une véritable valeur ajoutée dans l'évolution des pratiques du prendre soin.

Toutefois, le chemin reste long à parcourir pour que se transforment les bonnes intentions en concrétisation.

La réussite d'un tel projet passe automatiquement par la volonté collective de toutes les communautés à œuvrer ensemble.

Les débats autour de la qualification de « *Patient Expert* » ont été et sont toujours très animés.

Les questions fondamentales pourraient s'exprimer de la façon suivante :

« *Le patient expert, expert de quoi, pour quoi faire et comment ?* »

Des questions pratiques aussi se posent :

Comment devenir expert ?

Le patient n'est pas expert au départ, il le devient. Il a « l'expérience » de la mladie. Il franchit toutes les étapes de la déconstruction à la reconstruction.

Quelle est sa place dans l'organisation des soins et de l'accompagnement ?

ATELIER 7

Animé par : UGECAM

ÉVALUATION ET CERTIFICATION : RENCONTRE DES 2 PRISMES ESMS ET SANITAIRE

CONTEXTE

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

En place depuis 20 ans dans le secteur sanitaire, la certification est une procédure indépendante d'évaluation obligatoire du niveau de qualité et de sécurité des soins dans les établissements de santé, publics et privés. Elle est réalisée tous les 4 ans par des professionnels (des pairs) mandatés par la HAS, les experts-visiteurs.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : reconnaissance de droits aux usagers

Pour le secteur médico-social, l'évaluation est prévue depuis 20 ans mais mise en œuvre que depuis le décret n°2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
De ce fait, à ce jour, une seule évaluation externe a eu lieu et n'a pas obtenu les effets escomptés.

EVOLUTION

En 2020, la procédure de certification se transforme profondément pour répondre encore mieux aux **enjeux actuels** de qualité et de sécurité des soins. La nouvelle certification des établissements de santé pour la qualité de soins est simplifiée, **ancrée dans les pratiques des soignants** et centrée sur les **résultats de la prise en charge pour le patient**.
Pour le médico-social, l'évolution est plus radicale avec un changement de méthodologie qui met en place un système qualité qui se rapproche du sanitaire (référentiel unique, chapitres communs : la personne, les équipes, l'établissement, méthodologie d'évaluation centrée sur la personne…)

PROBLEMATIQUES

Les ateliers permettront de questionner les éléments de convergence et les points de différentiations entre les secteurs sanitaire et médico-social, notamment au regard du thème : personne accompagnée et patient traceur au centre de la démarche et de rechercher les apports et limites de cette évolution pour la personne accompagnée, pour les ESMSS, et les professionnels.

FORMAT DE L'ATELIER

Mini conférence et débat avec les participants
Cette présentation sera animée par des responsables qualité sanitaire et médico-sociaux.

ATELIER 8
Animé par : AGAPEI

PLANIFICATION

Contrairement au secteur hospitalier qui, dès 1970, se vit doté d'une carte sanitaire, la démarche de planification dans le secteur médico-social fit une entrée plus tardive et plus prudente à l'occasion des lois dites « de décentralisation » des 22 juillet 1983 et 6 janvier 1986.
Cette dernière prévoyait ainsi qu'un schéma devait notamment préciser dans chaque département :

- La nature des besoins sociaux nécessitant la création d'ESMS
- Les perspectives de développement ou de redéploiement de ces ESMS

Ce schéma fut, jusqu'au 2 janvier 2002, un outil d'aide à la décision pertinent mais dépourvu de caractère opposable.
La loi n° 2002-2 modifia en profondeur ces règles, notamment celles portant sur le ressort géographique des schémas avec de nouveaux échelons de planification, un mode d'élaboration se voulant plus participatif et une valeur juridique plus forte.

En 2009, la loi HPST a redéfini les échelons de planification applicables aux ESMS et bien qu'affichant un objectif de simplification dans le champ de la santé au sens large, elle a abouti paradoxalement dans le secteur médico-social à multiplier et « balkaniser » les outils de planification et modifié les modes de concertation et/ou de consultation dédiés tout en renforçant leur valeur juridique et leur opposabilité.

Tout ceci sans apporter de réponse crédible à la seule question qui mérite d'être posée en matière de planification médico-sociale : comment et avec quels outils l'ensemble des acteurs du champ médico-social progresseront ils dans la détermination d'une vision commune des besoins et de l'offre nécessaire en direction de nos concitoyens les plus fragiles ?

ATELIER 9

Animé par : FORMAT différence

« Perception des concepts législatifs des lois 2002

Nous vous proposons un moment de rencontre sur le thème des concepts véhiculés dans les lois 2002 et en particulier :

« L'usager au cœur des dispositifs de soin et d'accompagnement »

Nous proposons un atelier sous forme de « Café citoyen » afin de favoriser l'expression de la parole de toutes les parties prenantes.

Un Café Citoyen est un lieu convivial où l'on débat de problématiques de société. Il permet de faire surgir la parole de tous dans un climat bienveillant.

Ce qui importe dans un Café Citoyen, c'est la réelle implication des participants.

Pour garantir la liberté d'expression de chacun, une séance de « Café Citoyen » nécessite un animateur, un secrétaire de séance, éventuellement un président de séance.

C'est une agora régie par une charte :

« Personne ne peut s'ériger en détenteur de la vérité, ni monopoliser la parole, que l'on soit spécialiste de la question traitée ou que l'on veuille persuader l'assemblée avec un point de vue dogmatique et partisan. »

Ancré dans la vie quotidienne, le Café Citoyen est aussi le lieu de l'émergence de propositions concrètes, de solutions aux problèmes de la vie de tous les jours.

Le débat se déroule entre 45 min et 1h00 et s'élabore grâce aux interventions des participants et éventuellement celles de l'animateur dont le rôle est de mettre en exergue des idées forces, faire se confronter les opinions, et relier les interventions qui peuvent paraître contradictoires, bref donner de la vie au débat.

Le débat fait l'objet d'un compte rendu.

Le sujet choisi pour cet atelier sera de débattre sur l'esprit des textes et leur mise en œuvre, autrement dit, confronter le concept à l'épreuve du terrain.

« L'usager au cœur des dispositifs de soin et d'accompagnement »

- Quel sens donne-t-on à ce postulat ?
- En 20 ans, quels sont les points d'évolutions visibles ?
- Quel chemin reste-t-il à parcourir ?

Atelier 9A : animateurs Michel SPARAGANO, philosophe et Lolita PEREZ psychologue social, du travail et des organisations, Format différence

Atelier 9B : animateurs Vincent BUORO, éducateur spécialisé, doctorant en psychologie, enseignant ISS ARSEAA et Stéphane Boyer Cadre éducatif SAVS le Lien ASEI.