

Analyse qualitative

« Expression et participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie »

La phase d'analyse qualitative vise à outiller le groupe de travail pour produire la recommandation. C'est un travail préparatoire, basé sur :

- la lecture d'ouvrages de référence par rapport au thème ;
- l'établissement d'une bibliographie ;
- des entretiens avec des personnes ressources ;
- des visites sur sites, des rencontres avec des professionnels et des usagers ;
- et pour cette recommandation : l'exploitation d'un questionnaire adressé à toutes les structures concernées (Csapa, Caarud et communautés thérapeutiques).

Plan du document :

I.	Les enjeux :	page 2
II.	Les principes directeurs et repères :	page 15
III.	La mise en œuvre des modalités d'expression – cadrage général :	page 19
IV.	La mise en œuvre des instances d'expression (CVS, groupes d'expression) :	page 24
	- CVS ou groupe d'expression ?	page 25
	- le règlement intérieur du groupe d'expression/CVS :	page 28
	- la phase préparatoire :	page 32
	- les femmes :	page 37
	- l'entourage :	page 38
	- les associations d'usagers :	page 42
	- les partenaires :	page 43
	- le déroulement, l'animation :	page 47
	- les retours et suites :	page 52
	- la pérennisation et les questions d'articulation :	page 57
V.	La mise en œuvre des outils d'expression (enquête, boîte à idées...) :	page 70
VI.	Les autres groupes susceptibles d'inspirer les groupes d'expression :	page 84
	- les groupes de parole :	page 84
	- les activités collectives :	page 86
	- la transférabilité des acquis de ces groupes vers les groupes d'expression :	page 91
VII.	Les échanges informels, l'espace d'accueil :	page 96
VIII.	Les éléments pour l'appropriation de la recommandation :	page 98

Thématique	Contenu	Source
I. Les enjeux		
Valoriser le « savoir » des usagers	Le savoir des usagers est reconnu par : 1) les associations des usagers : « Vous (l'utilisateur) êtes évidemment le <i>mieux placé</i> pour savoir... à quel moment se situera votre prochaine crise de manque... quel est le meilleur dosage pour la substitution... si vous êtes en état d'entamer un processus de sevrage... ». Construction du concept <i>d'expertise profane</i> : « ... une figure de l'utilisateur comme personne à la fois informée et en capacité de faire des choix raisonnés, et donc d'être véritablement acteur de sa vie et/ou de sa maladie. Raisonner ainsi consiste implicitement à ériger le savoir profane, au statut d'une véritable expertise spécifique, d'où le terme d'expertise profane. Ceci aboutit à relativiser, même partiellement, la hiérarchie des savoirs sur laquelle est censée reposer l'acquisition des connaissances. Les promoteurs vont pousser les professionnels à remettre en cause leurs logiques d'action dominantes habituelles et à accepter une certaine forme de partage du pouvoir dans l'analyse des faits, voire les décisions. » Il ne faut pas attendre des usagers qu'ils fournissent une contribution de même nature que celle des professionnels. L'expertise profane est essentiellement <i>expérientielle</i>. <i>L'expertise d'expérience</i> fait partie de la terminologie utilisée au Canada pour nommer un des niveaux de compétences et de connaissances acquises de façon intrinsèque dans le domaine de la santé mentale et orientées vers l'aide à une personne confrontée à cette difficulté. Cette personne peut être un proche, un parent ou un usager. Les expériences internationales, notamment québécoises, ont repéré la nécessité d'une formation et d'un soutien aux professionnels et aux usagers à ce type de pratiques. 2) des professionnels : Dans l'éducation préventive, où l'on évoque comme axes de travail : la promotion de la santé, la réduction des risques, <i>l'éducation expérientielle</i>. Les personnes savent parfaitement ce qu'ils sont en capacité de supporter ou pas. Il faut donc s'appuyer sur cette <i>expertise</i> pour leur demandeur leur avis sur l'offre d'accompagnement et de soins, dans son caractère collectif.	Asud - <i>Manuel des droits des usagers de traitements de substitution aux opiacés</i> Ghadi V. et Naiditch M., <i>Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ?</i> Stéphanie Roucou, « <i>Au-delà de la loi du 11 février 2005... Les pairs-aidants... Comment faire d'une fragilité un atout pour mieux rebondir</i> » in l'information psychiatrique Actual n°4, sept.08, revue de la F3A, « Devenir Csapa », J.-P. Couteron, Quelles préventions dans les Csapa ? Entretien (CCAA)

	EGO a confié à d'anciens usagers le soin de mener une étude dans le quartier qui a permis de préciser les caractéristiques de l'évolution des pratiques d'utilisation des substances. 3) des institutionnels : Dans les communautés thérapeutiques, où les professionnels sont parfois <i>d'anciens usagers de drogues</i> ; ils montrent ainsi qu'on peut s'en sortir, avoir un travail, et s'insérer socialement. Le cahier des charges exige simplement que ces professionnels aient quitté une structure en tant qu'usagers (de la structure) depuis deux ans (pour ménager une rupture). Cette dernière dimension du modèle fonctionne bien, et les usagers y sont très sensibles. La participation des personnes sans domicile aux conseils d'usagers aux Pays-Bas. Les maisons des usagers prévues dans les établissements sanitaires ont notamment comme objectif d'initier une « <i>démarche innovante d'amélioration de la qualité de la prise en charge</i> », en créant « de nouveaux liens interactifs » entre usagers et professionnels. Dans plusieurs pays européens, la participation des sans domicile fixe, dans les organisations prestataires de services est devenue une obligation légale. Les personnes sans domicile où celles qui ont fait l'expérience de l'exclusion liée au logement, sont représentées au sein des CA de certaines organisations ou prennent part à des réunions de consultation dans des instances à l'intention des groupes sociaux défavorisés.	Association Ego, <i>Etude sur le crack à la Goutte d'Or</i> Entretien Trudi Nederland et Maarten Davelaar in FEANTSA « <i>La participation des usagers : donner une voix aux experts</i> - Sans-abri en Europe » Circulaire n° DHOS/E1/2006/550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé FEANTSA « <i>La participation des usagers : donner une voix aux experts</i> - Sans-abri en Europe »
Faciliter l'exercice d'une forme de citoyenneté	1) Deux types de citoyenneté, qui renvoient à un double enjeu : - la citoyenneté qui accepte les règles sociales, les lois et les besoins de l'Etat, qui n'a de droit que s'il remplit les <i>devoirs</i> ; - la citoyenneté qui affirme les <i>droits</i> de l'individu au sens des droits de l'homme et du citoyen, face aux pouvoirs et aux institutions. À propos du premier type de citoyenneté : Prédominance des hommes, des jeunes majeurs et des justiciables. Ceux-ci sont dans leur	A.Touraine, <i>Pourrons-nous vivre ensemble, égaux et différents ?</i> OFDT, 2008, <i>Enquête sur l'activité</i>

	écrasante majorité dans une mesure alternative aux poursuites ou dans le cadre d'une condamnation. Le lien entre alcoolisme, toxicomanie et délinquance doit être appréhendé avec de grandes précautions scientifiques et éthiques. A la jonction des deux types de citoyenneté : Les personnes, notamment celles qui ont eu affaire à la justice, et qui sont passées par la prison, pensent qu'elles ont perdu tous leurs droits (droit au RMI, à une couverture médicale, droit de vote...). 2) Deux niveaux de citoyenneté : Il y a un double niveau où la citoyenneté peut s'exercer : - le niveau interne d'exercice de la citoyenneté : tout ce qui concerne le fonctionnement de l'établissement ; - le niveau externe, « d'habitant de la cité ». 3) La notion d'usagers : <i>L'usager-consommateur</i> Certains auteurs (Jean Briens et Jean-Pierre Rault) différencient – ou appellent à une différenciation entre la logique des usagers et celle des associations de consommateurs, d'autres trouvent qu'on n'a pas encore tiré toutes les conséquences bénéfiques de considérer les usagers comme des consommateurs. On parle beaucoup d'usagers « consommateurs de soins », et la loi reconnaît les associations de consommateurs comme légitimes à représenter les usagers dans le secteur sanitaire. L'auteur développe la notion de client-citoyen, qu'il voit apparaître dans la loi 2002-2 et d'usager-citoyen, qu'il voit poindre dès la loi n°2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations. Il distingue, dans les droits subjectifs, un droit de créance à l'encontre de la collectivité (un droit à...), un droit liberté (un droit au respect de...). Ainsi reconnu, ce droit sera également source d'obligation (un devoir de...). <i>Des sources de confusion</i>	<i>des consultations jeunes consommateurs (2005-2007),</i> Tendances n°63 Conseil scientifique de l'Anesm Entretien (CSST) Entretien Sous la direction de Laforcade M. et Meyer V., <i>Les usagers évaluateurs – Leur place dans l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles en travail social</i> Colloque « Participation des usagers dans les établissements de santé » Joël Defontaine, <i>Analyse critique et limite des outils mis à la disposition quotidienne des usagers</i>, Les Cahiers de l'Actif
--	--	---

	Ambiguïté sur le terme : usagers de drogues ou usagers des EMS ? Il faudra éviter la confusion dans la recommandation. Usagers du système de soins : quand on parle de « représentant des usagers » dans le domaine de la santé, il faut entendre les associations présentes dans les établissements de soins, qui interviennent auprès des malades et de leurs familles, la plupart du temps sur des sujets non liés directement aux soins eux-mêmes, mais aux conséquences des soins, ou de la maladie, et de l'environnement hospitalier. 4) Les limites du concept de la « citoyenneté » « Ces deux lois (loi 4/03/02 droits des patients / Loi 2.002/02) consacrent en effet divers droits individuels pour les usagers. Des droits qui seraient plus individuels dans la loi 2002-2, plus collectifs dans la loi sanitaire ? (...), mais seule la loi du 4 mars 2002 reconnaît des droits collectifs aux usagers de l'hôpital (...). Elle permet à des associations de malades habilitées par l'autorité publique, d'exercer un certain nombre de droits, notamment dans la gouvernance de l'hôpital ». Alors qu'il « existe déjà le mot générique de <i>citoyen</i> comme cadre général, quelle utilité de définir des « droits des usagers » ? Cette « dispersion des scènes démocratiques fait courir un risque que le lien intégratif entre toutes les formes d'usage – la citoyenneté – s'efface ou disparaisse, au profit des intérêts et déterminations particulières ou locales. L'apparition de <i>l'usager</i> dans un tel contexte « pourrait tout aussi bien signer à sa manière une régression de la citoyenneté ». Le terme de « citoyenneté » est contesté, au profit de « consultation des usagers » : - La citoyenneté s'exerce essentiellement à l'extérieur dans la cité. - On parle de « droits des usagers », et les personnes toxicomanes n'ont que très peu accès aux droits ordinaires (refus de soins des médecins libéraux, difficultés à accéder aux services ordinaires, type Mission Locale, actions d'alphabétisation...). Du coup, le terme « droits des usagers » prête à confusion. Les usagers comme les professionnels pensent alors à la difficulté d'accéder aux droits basiques que rencontrent les toxicomanes. Ils soulignent alors une contradiction qu'il y aurait entre être citoyen dedans et ne pas être citoyen dehors. À la réflexion, ce n'est pas une contradiction de fond, mais elle est alimentée par les termes. Ce n'est pas parce qu'on fait usage de produits illicites qu'on n'a pas des droits, et ce n'est pas parce que ces droits sont d'un exercice difficile dans la société qu'on a rien à dire sur le fonctionnement et la qualité du service.	Groupe de travail Colloque « Participation des usagers dans les établissements de santé » M. Chauvière, J.T. Godbout <i>Les usagers entre marché et citoyenneté</i> Groupe de travail Entretien
--	---	--

	Il faut veiller aux termes, pour ne pas entretenir la confusion. Veiller à éviter d'enfermer les personnes dans leur problématique de dépendance.	Questionnaire
<i>Faciliter l'insertion sociale des personnes</i>	La participation et l'expression des usagers sont des leviers puissants pour l'insertion Le renforcement des groupes et des individus, la valorisation des savoirs expérientiels, sont les principaux leviers de <i>l'empowerment</i> des individus (avec la démarche d'action pour le changement, et la posture des professionnels d'agir avec) La notion d'<i>empowerment</i> désigne le processus centré sur les forces et potentiels des individus qui leur permet d'acquérir une plus grande maîtrise de leur propre vie par la participation active aux décisions qui les concernent. L'<i>empowerment</i> suppose, par conséquent, que diverses composantes soient réunies et interagissent : l'estime de soi, la reconnaissance par les autres de sa légitimité et de sa compétence, l'acquisition progressive de compétences et de connaissances techniques et pratiques nécessaires à l'action, la conscience critique (individuelle, collective notamment). La notion d'<i>empowerment</i> est rapprochée de celle d'espace potentiel de Winnicott et de « l'acte pouvoir » décrit par G. Mendel : « l'<i>advocacy</i> permet de créer une dynamique qui rend possible pour une personne la réappropriation de soi, en posant des actes signifiants dans son environnement social, donc en étant acteur et citoyen et par là-même en se retrouvant « en capacité de ». » L'association Advocacy est constituée de personnes qui s'engagent au niveau où elles le peuvent et le souhaitent. Il y a des groupes d'expression réguliers et des ateliers où chacun trouve sa place et prend les initiatives qu'il peut prendre. En GB, on distingue la <i>collective advocacy</i> (groupe de pression), la <i>citizen-advocacy</i> (groupe de personnes formées et bénévoles, usagers ou pas, qui représentent les usagers qui ne peuvent se défendre eux-mêmes) et la <i>peer-advocacy</i> qui désigne le recours à des personnes qui sont des usagers ou des ex-usagers. La pair-advocacy en France est reconnue dans les pratiques de <i>peercounselling</i> (conseil par les pairs) avec une spécificité d'entraide pour l'accès aux droits et aux recours. Chacun peut en rester à une démarche individuelle, mais peut aussi accéder à une démarche plus collective, en participant aux espaces conviviaux citoyens. C'est là que se montent des projets, des ateliers, des activités, car le citoyen est un « acteur du changement ».	Recommandation Anesm / Participation - CHRS Association Ego, <i>Rapport d'auto-évaluation de l'association Ego</i> Sous la direction de Laforcade M. et Meyer V., <i>Les usagers évaluateurs – Leur place dans l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles en travail social</i> M. Dutoit, <i>L'advocacy en France</i>

	Une participation des personnes à la vie du quartier, au travers de l'association, est indispensable pour assurer leur insertion sociale, leur intégration, et leur assurer une sécurité de vie.	Entretien
<i>Faire évoluer les représentations sur les addictions et la stigmatisation des personnes concernées</i>	1) Notre société encourage massivement la <i>consommation</i>. Si l'on prend l'addiction comme un processus, on peut dire que ce processus est la norme. Insistance sur l'appel à la consommation comme fondement de notre société, et sur l'interdépendance nécessaire. Dépendance : même terme pour les personnes âgées et les toxicomanes. Personne n'est « indépendant ». Au-delà de la consommation, la dépendance, l'interdépendance fondent la vie en société. La culture et les représentations sociales infiltrent voire déterminent non seulement les comportements sociaux mais aussi les modes de pensée clinique et les conceptions théoriques. La société, encourageant la vitesse et l'impatience, engendre un recours aux « produits » (dopage, psychotropes, alcool) de plus en plus fréquent. 2) Dans ce contexte d'addiction banale, ceux qui ont « choisi » les mauvais produits deviennent facilement des boucs émissaires et leur <i>stigmatisation</i> est très importante. Même les travailleurs sociaux ou les soignants dont la mission est d'aider les personnes en difficulté marginalisent ce public. La pression sociale freine aussi le militantisme associatif. Il faut du courage pour être catalogué ex-toxicomane, si on a une situation stable, un environnement à qui l'on a caché sa dépendance et un certain statut social. La pression sociale est vraiment très forte. Il y a donc une vraie difficulté de renouvellement des « militants ».	Association Ego, M. Goldring, <i>Trompe la mort – plongée en addiction</i> Dr A. Morel, Pr J.D. Favre, Dr A. Rigaud « <i>Rapprocher l'alcoologie et l'intervention en toxicomanie ? Entre points communs et spécificités</i> ». Entretiens
<i>Faciliter la réalisation des missions de l'établissement</i>	Questionnaire La participation des personnes : 1) a facilité la mise en oeuvre des actions de réduction des risques (19) Grâce à la présence des pairs Dans l'amélioration des dispositifs d'information et de communication Pour la RdR, les réunions pourraient être mises en oeuvre par les usagers : être dans la réalité. Facilitation de l'investissement des usagers et de leur adhésion à la RdR	Questionnaire

	2) a permis une meilleure compréhension de nos interventions par les usagers Responsabilisation, renforcement du lien avec l'équipe Valorisation des actions et des services de la structure Les usagers perçoivent mieux notre charge de travail 3) a amélioré notre fonctionnement et nos pratiques Ne jamais perdre de vue pour qui fonctionne l'association et qui en sont les bénéficiaires. Le regard des usagers stimule la réflexion des professionnels sur la question du sens de leur action. Apports permettant d'alimenter la réflexion des professionnels lors de l'évaluation interne Approche motivationnelle des soignants A permis de faire prendre conscience de la détresse de l'entourage Meilleure connaissance du mode de vie et/ou de travail de certains usagers Potentialisation du travail en réseau Apport important pour le projet de la structure, qui est en expansion La culture et l'expérience des usagers nous permettent d'améliorer nos services avec des sujets auxquels nous n'aurions pas pensé comme la mise en place du chenil ou d'espaces fumeurs A amélioré nos interventions pour la prévention de la rechute. Apport pour aider l'équipe à se remettre en question et envisager d'autres modalités d'intervention et mises en place des actions Les instances participatives permettent d'interpeller collectivement les professionnels sur leur rigueur, leur rigidité, leurs devoirs et obligations... 4) responsabilise les usagers Développement du sens critique, s'autoriser à penser et savoir le transmettre Les représentants d'usagers soutiennent les activités collectives, par exemple une exposition des travaux de l'atelier arts plastiques Une des problématiques des usagers accueillis est la difficulté à se positionner en tant qu'individu responsable, dans un cadre bien défini, avec ses limites et ses contraintes. Ce type d'instance permet de travailler collectivement cet aspect. Les instances participatives permettent d'interpeller collectivement les usagers sur leur rigueur, leur rigidité, leurs obligations... 5) Non, ou peu Apport minime car les usagers du Caarud s'expriment spontanément et ne souhaitent pas	
--	--	--

	s'investir dans une expression collective Cercle sans fin : les actions collectives ne fonctionnent pas car ne correspondent pas aux besoins des usagers, mais sans elles il est difficile de recueillir la parole de l'utilisateur	
--	--	--

Les freins à lever	1) Du côté des professionnels : Prégnance de la <i>culture médicale</i> sur le secteur : - Les professionnels pensent qu'ils sont seuls à détenir connaissances et savoir-faire. - Les pratiques médicales demeurent encore majoritairement centrées sur le soin curatif et la maladie aiguë, alors qu'il faudrait développer une « éducation thérapeutique » auprès des patients atteints de maladies chroniques qui nécessitent une adhésion étroite au traitement et à la surveillance. Elle est rendue nécessaire également par une évolution du contexte : information largement disponible mais en nombre important et fiabilité diverse, émergence de droits et d'une « citoyenneté de santé ». La mission de soin tend à écraser les dimensions plus psychosociales, le souci de la vie quotidienne de la personne hors de l'établissement. - La préoccupation de la confidentialité voire de l'anonymat est souvent présente. - La proximité de l'hôpital (l'EMS étant géré et/ou situé dans les locaux de l'hôpital) engendre une culture plus sanitaire que médico-sociale (cf. la méconnaissance de certains futurs Csapa qu'ils sont soumis à la loi 2002-2 et non aux lois hospitalières – droits des patients/droits des usagers).	Groupe de travail Rapport du groupe de travail DGS, <i>Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique</i> Questionnaire
	Entrée souvent uniquement <i>psychologique</i> dans la compréhension des situations des personnes, et dans les pratiques cliniques : Notion de dépendance affective (« les personnes veulent être aimées », « l'attachement à la structure remplace l'addiction à un produit »), qui pèse sur l'intérêt même de demander leur avis aux usagers, dont la parole serait ainsi toujours « biaisée », peu fiable. Dans les communautés thérapeutiques, approche clinique basée sur « la dépendance volontaire », qui nécessite une adhésion au projet et au mode de fonctionnement de la structure.	Entretiens
	Pratiques d'accompagnement essentiellement <i>individuelles</i> ; les activités de groupe sont considérées comme « un plus », mais ne sont pas au cœur des pratiques. « Le secteur a parfois perdu l'habitude de laisser s'affronter les avis, de placer les questions sur la scène collective. »	Joël Defontaine, <i>Analyse critique et limite des outils mis à la disposition quotidienne des usagers</i> , Les Cahiers de l'Actif

	Des <i>jugements</i> sur l'absence de « motivation » des usagers : ils n'ont pas envie, ne sont pas intéressés, ont d'autres chats à fouetter... Ce n'est pas une priorité des usagers ; demande d'une aide. La peur, le dirigisme, l'élitisme, l'indifférence, la méfiance à l'égard des usagers.	Questionnaire
	Des freins liés au fonctionnement : manque de moyens, de temps, trop de réunions.	Questionnaire
	2) Du côté des usagers : Les <i>associations d'usagers</i> sont parfois : - tentées par le <i>prosélytisme</i> (abstinence, réduction des risques) ; - essentiellement tournées vers le <i>politique</i> (lobbying pouvoirs publics) ; - volontairement <i>non concernées</i> par les pratiques professionnelles, notamment quand elles utilisent les locaux des EMS et/ou ont abouti à un partage d'interventions qui tacitement signifie qu'on ne dit rien sur l'intervention de l'autre ; - ou carrément très <i>critiques</i> sur les pratiques professionnelles. L'histoire des structures montre des relations difficiles, que ce soit dans le domaine de l'alcoologie (où des EMS nés à l'initiative d'anciens buveurs, au fur et à mesure de leur professionnalisation, se sont détachés de cette origine, par exemple) que dans celui de la drogue (où la politique de réduction des risques a été initiée par les associations d'usagers et souvent « imposée » aux professionnels). L'ensemble des intervenants appelle à ne pas opposer abstinence et réduction des risques, à éviter les pièges du tout ou rien, de la démagogie et du manichéisme. La reprise de la consommation ne saurait être considérée comme une rechute. C'est une vicissitude de la dépendance. Existence d'un grand nombre de commissions au sein de l'hôpital qui à la fois saturent les capacités des représentants d'usagers et limitent leur apport à des thèmes choisis par les professionnels, alors que les malades du sida ont fait modifier les protocoles de soins. <i>Les usagers</i> : Capacité des personnes sous l'emprise de l'addiction à donner un avis : groupe partagé. Pour certains membres du groupe, les personnes ne peuvent donner un avis fiable qu'une fois	Groupe de travail Entretien Entretiens Sous la direction d'Emile Malet, <i>Citoyenneté et toxicomanies, Vivre avec les toxicomanes en Europe</i> Colloque « <i>Participation des usagers dans les établissements de santé</i> » Groupe de travail

	sorties de l'addiction, et donc des EMS. Dans le cours des soins, elles restent très autocentrées, uniquement préoccupées par leur addiction (par la recherche de substances ou par le processus de soins). Les représentations négatives des professionnels que peuvent avoir les usagers, à fréquenter soit les EMS (où les professionnels peuvent avoir des comportements condescendants), soit les services sociaux ou médecins, libéraux notamment, peuvent peser sur leur motivation. S'armer de patience ! Les usagers comme les professionnels peuvent se méfier de ces propositions – on leur a déjà fait le coup du groupe de parole pour les uns (souvent des experts des institutions environnantes...) ou de la consultation sans effets pour les autres -. Par ailleurs, vendre une participation citoyenne à des usagers de drogues moyennement reconnus dans cette dimension est une gageure. Leur « délinquance » les prive d'ailleurs souvent de cette citoyenneté sans compter les problèmes spécifiques relatifs à l'immigration ou les personnes en situation irrégulière. Il conviendra d'éviter les personnes ayant trop de problèmes personnels à gérer ou qui présentent un aspect physique trop dégradé.	Entretien Questionnaire Questionnaire
--	--	--

<i>Les leviers</i>	Mobiliser les professionnels par un argumentaire : 1) montrant la plus-value pour les deux parties ; 2) valorisant la légitimité de la participation. Les auteurs réfléchissent aux modalités de représentation qui permettraient de nourrir la légitimité des usagers « par le bas », c'est-à-dire autrement que par les obligations de la loi. L'objectif du travail des auteurs a consisté d'abord à comprendre comment, et indépendamment des questions de représentativité, pouvait se construire concrètement une certaine légitimité des usagers. Pour y répondre, ils sont partis de l'analyse de différentes expériences de participation des usagers dans le champ de la santé. Les résultats de leur analyse mettent à jour les principaux facteurs aux travers desquels la légitimité des usagers se construit : les attentes formulées par les promoteurs vis-à-vis des usagers en lien avec le statut qui leur est conféré a priori; le type d'usagers concernés en lien avec la question de représentativité; la nature du processus de « montée en généralité »; les modes d'interaction avec les professionnels. Sont traités ensuite les rapports conflictuels entre représentativité et légitimité en lien avec le processus de construction de cette dernière (passage d'une autolégitimation à une alter légitimation); enfin pour conclure, les auteurs abordent succinctement l'articulation entre « démocratie représentative » et « démocratie participative». 3) mettant en avant que même dans une situation de grande dépendance à l'établissement (exemple des communautés thérapeutiques), « il est clair que l'avis des résidents a fait évoluer le modèle ». 4) s'appuyant sur la <i>diversité</i> du public accueilli. Ils ne sont pas tous en très grande précarité. La population accueillie est de niveau d'expression très divers, et l'on peut s'appuyer sur cette diversité. On ne peut pas demander aux gens de s'investir dans des préoccupations collectives, tout de suite, quand ils arrivent. Ils sont dans l'urgence, ont besoin de soins d'abord.	Groupe de travail Ghadi V. et Naiditch M., <i>Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ?</i> Entretien Groupe de travail Entretien
---------------------------	---	---

	Mais une fois qu'ils sont un peu <i>stabilisés</i>, un peu dégagés de la souffrance, c'est possible. S'appuyer sur les usagers éloignés de leur problématique, c'est plus facile pour eux que pour les autres. Sélectionner des usagers en fonction de l'ancienneté et de la régularité de la prise en charge, de l'implication personnelle et de l'état clinique. 5) L'importance de la culture associative Dans les deux CHRS, les usagers sont systématiquement associés à tous les projets de la structure. Il y a donc une « culture de la participation ». Il y a aussi des groupes de paroles (animés par un médecin ou un psychologue) et des groupes d'expression (animés par un travailleur social). Il y a donc aussi une « culture de l'expression orale ».	Questionnaire Questionnaire Entretien
--	---	--

<i>Quelles limites ?</i>	Pour les usagers : - La <i>participation</i> peut être un piège, et masquer le manque d'effectivité d'exercice des droits pour les personnes. « Le modèle de l'autonomie 'moteur', selon lequel l'individu est l'acteur de sa propre socialisation tout au long de sa vie, semble s'imposer aujourd'hui comme modèle d'action dominant au moins dans les sociétés occidentales. Ce modèle est également sous-jacent aux orientations récentes dans le travail social et socio-éducatif. En effet les évolutions dans le secteur du travail social et de la protection de l'enfance révèlent la montée d'une logique de contractualisation, qui voudrait faire passer les usagers des services sociaux d'une position de dépendance, à une position d'autonomie. » L'utilisateur fait un choix, prend une décision en « s'engageant dans un projet » dont dépendra le soutien qui lui sera accordé. C'est donc à la fois un principe libérateur et un mode de domination. La participation viserait davantage l'autocontrôle et l'autodiscipline que l'autodétermination ?	H. Join-Lambert Milova, 2004) <i>L'autonomie et les éducateurs de foyer : pratiques professionnelles et évolutions du métier en France, en Russie et en Allemagne</i>, thèse de doctorat de sociologie
	II. Principes directeurs et repères	
<i>Les principes directeurs</i>	L'expression et la participation des usagers est une notion transversale. L'expression collective fonctionne d'autant mieux que la culture de l'expression est présente au sein de l'ensemble des pratiques de l'établissement. Aussi les modalités décrites et/ou prescrites sont très diverses, et sont complémentaires. En multipliant les modes de représentation des usagers et en renonçant à limiter à un seul l'organe devant être consulté avant l'entrée en vigueur du règlement de fonctionnement, la loi fait en sorte que l'absence de CVS ne soit pas un obstacle à la parole des usagers, celle-ci devant pouvoir se faire entendre dans tous les établissements. De par ce décret précisant « tout autre mode de participation », le pouvoir réglementaire montre qu'il est à la fois pragmatique et déterminé. Pragmatique parce que prêt à recevoir toute innovation née de pratiques institutionnelles ; déterminé parce qu'il entend bien concrétiser la prise de parole des usagers, quelles que soient ses modalités. Certes « <i>consultation</i> » plutôt qu' « accord ». Mais, une simple exigence d'une portée	Questionnaire Maryse Badel , <i>La participation de l'utilisateur</i>, Revue de droit sanitaire et social

	importante : l'établissement décide des modalités collectives, mais doit supporter la contradiction et est obligé de l'entendre ; cette contradiction permet d'institutionnaliser la parole des usagers. Participation collective et personnalisation : quelle articulation ? La participation relève d'un droit, pas d'une obligation pour les usagers Privilégier le niveau de l'établissement pour mettre en place des instances d'expression et de participation Le CVS est au niveau associatif, c'est-à-dire qu'il y a un seul CVS pour l'ensemble des structures de l'association. Chaque établissement élit un représentant d'usagers (soit un titulaire et un suppléant), ce qui fait 6 représentants d'usagers. Le CVS est relayé dans chaque établissement par « quelque chose » : dans telle structure, c'est une réunion quotidienne qui démarre la journée et où les projets et sujets d'échange sont soit traités directement, soit renvoyés au CVS. Dans une autre, cette réunion a plutôt lieu chaque mois, et dans une autre, c'est un cahier de suggestions qui est laissé aux usagers pour leur permettre, anonymement ou pas, de faire des suggestions ou des plaintes. Enfin, mais seulement dans une seule, le représentant organise une réunion préparatoire avec les usagers tout seul, le directeur prêtant la salle de réunion. Parfois, il est demandé une réunion avec le directeur, sans attendre le CVS. Le CVS est associatif, et regroupe 8 établissements parisiens sociaux et médico-sociaux. Les dérives possibles, les pratiques à éviter : ce que n'est pas le CVS Mise en place d'un système de voie de recours individuel pour problèmes personnels.	Recommandation Anesm / Participation - CHRS Entretien Entretien Recommandation Anesm / Participation - CHRS Questionnaire
--	--	---

	nouvelles ; Ces différents niveaux mobilisent le droit d'être informé et de donner son avis. • la co-décision, dernier barreau de l'échelle, implique négociation, délégation de pouvoir et partage de la décision. À ce niveau, les pouvoirs accordés au citoyen, à l'utilisateur sont réels. Il s'agit de partage du pouvoir. »	
--	--	--

	III. La mise en œuvre des modalités d'expression - cadrage général	
	1) Le type d'établissement (Caarud, Csapa) ne présage pas de la modalité d'expression Au-delà des différences d'établissements et de services, les formes de la participation doivent être comprises au sens large et ne pas se laisser enfermer dans tel ou tel mode de mise en œuvre, instance, réunions, enquêtes... Voir questionnaire : - croisement des informations sur le type d'établissement et la modalité de participation existante - Leviers/freins liés au type d'établissement Les services éclatés et/ou ambulatoires Une démarche expérimentale : on va essayer et on verra bien Il s'agit de considérer que cet aspect – éclaté et ambulatoire – est une donnée, et non pas un frein quelconque. À partir de là, quels sont les choix effectués par l'équipe pour monter une instance ou un outil ? Face à cet émiettement des services, et au turn over du public dans l'ambulatoire, les professionnels avaient le choix soit de s'appuyer sur les petites structures d'hébergement et leur public captif pour monter un groupe d'expression, soit tenter de s'appuyer sur la file du public ambulatoire, en sélectionnant des sites proches les uns des autres. Ils ont visiblement craint d'exercer une pression trop forte sur le « public captif », et ont pris le second parti. Deux antennes proches sont choisies dans un premier temps, la troisième devrait suivre dans un second temps, à la lumière des enseignements du premier groupe. La réticence sur le « public captif » est intéressante. Elle recouvre à la fois le fait que ce public est captif, c'est-à-dire que si on lui dit de participer, il participera et s'exprimera, mais en quelque sorte pour de mauvaises raisons : il aurait trop peur de se faire mal voir, et son expression serait faussée par cette dépendance à l'institution. Mais aussi que comme ce public est marginal en termes de nombre, se centrer sur lui	Questionnaire Conseil scientifique Anesm Questionnaire Entretien

	Boîte à expression pour le Csapa, conseil de maison mensuel pour le CTR Les Csapa liés aux hôpitaux Il faut distinguer les Csapa gérés par des hôpitaux et qu'il faut laisser, en termes de représentation des usagers, au sein de l'hôpital, et les Csapa gérés par d'autres moyens, qui doivent mettre en œuvre les CVS. 2) Dynamique participative et représentativité Importance de la dynamique participative et non celle représentative. La CVA (?) n'a de sens que par l'existence du groupe permanent de discussion (10 rencontres en 2008). Il s'agit d'une petite structure : la représentation des usagers est tranquille et conviviale (bien que l'autorité de tarification nous ait malmenés à ce sujet, nous reprochant que les outils loi-2002-2 et le projet institutionnel aient été étudiés et amendés par les représentants des usagers après que le CA ait statué. Nous avons dû recommencer entièrement la procédure avec obligations de votes formels). Ne pas élire les représentants d'usagers, ne pas élire de président. Un écueil consisterait à faire appel à des représentants non représentatifs du public accueilli. La loi prévoit 4 critères pour <i>qu'une association puisse être agréée</i> : activité réelle et effective, information et formation, représentativité, indépendance. La représentativité de l'association est appréciée au regard du nombre de ses membres. À défaut, elle doit justifier d'une large audience auprès des personnes qu'elle entend représenter ou défendre. 3) Il est important de mettre en place plusieurs modalités d'expression et de créer des synergies entre elles	Questionnaire Entretien Questionnaire Loi du 4 mars 2002 <i>relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé</i> Questionnaire Groupe de travail
--	---	--

	4) Le soutien à la démarche Mettre en place une réflexion générale Former les équipes le cas échéant pour les aider à adopter un nouveau positionnement Inscrire les compétences correspondant à la participation dans les fiches de poste des salariés Dans le même esprit, le temps de présence aux divers dispositifs de participation (CVS, etc.) doit être identifié et faire partie des modalités d'organisation du travail. Expliciter aux salariés et aux administrateurs bénévoles les finalités et la portée opérationnelle de chaque instance de participation Mobiliser le management : directeurs et associations gestionnaires Consulter les usagers dès la conception du projet, pour qu'ils choisissent la (les) forme(s) d'expression et qu'ils puissent s'approprier l'instance. (16) Conditions préalables : investissement de la direction, outils d'évaluation, permanences, personne-ressource salariée permettant de « créer un lien permanent entre les associations, l'institution et les personnels » et « d'assurer la coordination de l'animation et de la gestion ». Possibilité de créer aussi un comité des usagers.	Recommandation Anesm / Participation - CHRS Questionnaire Circulaire n° DHOS/E1/2006/550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé
	IV. Les modalités de mise en œuvre des instances d'expression (CVS, groupes d'expression)	
Considérations générales	Questionnaire Sur 160 EMS, 75 (44 %) ont mis en place une instance d'expression collective, dont : - 18 CVS (12 avec des représentants d'usagers élus, 5 désignés, 1 volontaires) - 42 groupes d'expression - 31 consultations collectives dont commissions associations d'usagers - 10 « autres » : 3 CA, AG association ou assimilé, 2 groupes ou consultations irréguliers, 1 assemblée publique, 1 entretien individuel et 3 hors sujet Soit 98 instances (101 réponses).	Questionnaire

	Sur 180 EMS : - CSAPA Alcool : 78 - CSAPA Drogues : 71 - CAARUD : 28 - Communautés thérapeutiques : 2 - CHRS : 1 Et Sur 180 EMS, 48 ont précisé qu'ils disposaient d'un hébergement.	
	Il est fondamental de tenir compte du public accueilli, de sa problématique et du type d'accompagnement proposé (avec ou sans hébergement), pour choisir le type d'instance à mettre en place. Au-delà des différences d'établissements et de services, les formes de la participation doivent être comprises au sens large et ne pas se laisser enfermer dans tel ou tel mode de mise en œuvre, instance, réunions, enquêtes... Il est plus facile de mettre en place un CVS dans les structures avec hébergement, mais il y a eu de bons résultats dans des structures ambulatoires. L'importance de la convivialité Importance de la convivialité, de l'absence de formalisme Favoriser la convivialité Améliorer l'accueil et la convivialité. Goûter ou déjeuner pour encourager la venue des usagers. Accueil chaleureux avec boissons et biscuits. Dégustation de cocktails sans alcool. Pas trop formel. Proposition d'une collation dans la <u>salle de réunion de l'équipe</u>. Etc. CSST : échec du CVS, mort dans l'œuf, mais une « <i>table ouverte</i> » quatre fois par mois permet d'évoquer le fonctionnement du service, de proposer des projets, de faire	Questionnaire Conseil scientifique Anesm Projet CVS Asud/Anit Groupe de travail Recommandation Anesm / Participation - CHRS Questionnaire

	des suggestions... Ce déjeuner-débat pourrait, une fois par mois, devenir un rendez-vous citoyen, en conviant des personnes extérieures pour l'animer... Nous suscitons des occasions de chanter et de danser, de créer une ambiance différente du sérieux qui sont souvent attachés aux lieux professionnels. Les usagers trouvent nos ateliers et nos groupes différents et complémentaires de ceux mis en place à l'accueil de jour des professionnels. Une fois par mois, organisation d'un « repas citoyen » : - chacun apporte quelque chose (donc participe) ; - c'est l'occasion de passer en revue le carnet d'adresses, et de reprendre contact avec des « anciens » perdus de vue ; - l'organisation permet à chacun de prendre une responsabilité ; - il y a un thème différent à chaque fois ; - on parle aussi du projet associatif. Organisation d'une soirée une ou deux fois par an, ouverte aux gens qui viennent à l'accueil et où l'on parle du fonctionnement avec des gens qu'on ne peut guère attirer autrement Leur permettre d'investir le lieu, de l'habiter. Il faut que le lieu où se passent ces échanges soit un lieu signifiant, un lieu qui soit dédié aux personnes, et que cela soit visible (pas de bureau...) et engendre de la convivialité ; pas de mobilier trop connoté administratif ou scolaire. Par exemple, on peut imaginer dans le lieu d'accueil un « mur d'expression », où les usagers placent des post-it, avec une animation permettant de recueillir cette parole écrite. Le lieu doit aussi toujours être le même, de manière à ce qu'il soit le lieu permanent où les gens viennent et passent, où ils savent qu'ils peuvent passer. Les réunions ont lieu tantôt au siège, tantôt dans chaque structure qui invite le CVS. C'est toujours un moment important pour la structure invitante, et les usagers sont fiers de faire visiter leur structure. C'est un moment de convivialité qui se termine souvent par un repas ; les réunions	Entretien Entretien Entretien Entretien Entretien
--	--	--

	ayant lieu plutôt le soir (certains usagers ont des activités dans la journée). Importance de la spontanéité La mise en place de premiers groupes participatifs au sein de CAARUD a montré que les usagers s'impliqueraient davantage quand les réunions sont organisées au pied levé et non pas planifiées.	Groupe de travail Entretiens
<i>Conseil de vie sociale ou groupe d'expression ?</i>	1) Réticences sur le CVS : Le CVS : les élections semblent très difficiles, en tous cas ne pas les mettre en place au début de la démarche, ne pas les poser comme un préalable. Stratégie des petits pas, et de l'inversion des priorités : ne pas commencer par l'élection des représentants. Les CAARUD comme les CSAPA ont opté davantage pour la mise en place de groupes d'expression plutôt que des CVS. Pour les CAARUD, le CVS avec élection permet aux « grandes gueules » d'être promues, alors que son expérience de la prison lui fait dire que ce ne sont pas ceux-là qui ont besoin d'aide ou de soutien. Ce sont plutôt ceux qui ne se font pas remarquer, qui ne disent rien, à qui il faut donner la parole. On prend acte de la difficulté de mettre en place les CVS dans les structures de toxicomanie, contrairement aux autres outils 2002-2. Conseil de vie sociale : le terme est rébarbatif pour les usagers, témoignent certains participants. Il s'appellerait provisoirement (le groupe devra se trouver un nom) « groupe d'expression des usagers du centre de soins », sachant qu'il faut entendre par usagers les usagers directs et leur entourage.	Groupe de travail Entretien Entretiens Questionnaire Entretien Projet CVS Asud/Anit Groupe de travail Entretien

Il n'est pas envisagé d'élections. Peut-être plus tard. Ils veulent tester le groupe avant de passer à des élections, selon le principe qu'il faut déjà faire l'expérience du groupe, du travail collectif, des débats, des suites, etc. avant de procéder à une campagne et à des élections. Pour le moment, ni les professionnels, ni les usagers ne savent ce que c'est. Dans les communautés thérapeutiques, le CVS n'apporte pas grand-chose sous sa forme légale car : - le principe de la communauté c'est que tout le monde s'exprime sur tout... - ... mais sans toucher au cœur du modèle, puisqu'il faut y adhérer sans trop de réserves si l'on veut que la dimension thérapeutique agisse. Il vaut mieux faire entrer de l'extériorité, par le biais d'associations d'usagers de type association d'auto-support ou d'entraide. <i>Les freins mis en avant :</i>	Entretien
L'explication pour la non-élection masculine (désignation de volontaires), et la désaffection féminine pour le CVS : - l'élection est trop lourde compte tenu du turn over ; - les troubles psychiques : représenter quelqu'un d'autre est source d'angoisse, ou bien des leaders font pression pour être élus et parler en leur nom propre ; - ils (elles) ne veulent pas se déplacer. Si encore le CVS se tenait dans les locaux du CHRS... - les usagers sont occupés par leur propre situation et n'ont pas d'intérêt pour le collectif (mais n'est-ce pas aussi les modalités de l'accompagnement, strictement individuelles, qui éloignent aussi de cet intérêt collectif ?) ; - les femmes qui sortent de prison veulent retrouver leur enfant, s'emploient à reconstituer leur cadre de vie, et ne « voient » littéralement pas quel intérêt elles auraient à participer à ce type de groupe (mais, ça ne semble pas poser de problème de les faire participer à des activités, des ateliers etc.). Ainsi le profil des gens, leur parcours et le turn over sont les freins principaux.	Entretiens

L'instabilité du public. Est-ce obligatoire dans l'ambulatoire ? Le formalisme, la rigidité, la contrainte du cadre qui ne correspondent pas aux souhaits et aux habitudes de vie du public. Isomorphisme institutionnel, dilution de la parole.	Questionnaire
2) Favorables au CVS ou CVS qui fonctionne :	
CVS très actif (hebdomadaire).	
1 fois par trimestre et plus si les thèmes l'exigent. Les mandats CVS sont de deux ans, et quand un représentant élu quitte la structure, son remplaçant est désigné par le directeur. La formalisation du CVS en fait une réelle instance de participation, avec notamment la présence des dirigeants au plus haut niveau. Les thèmes abordés sont intéressants, les suites réelles, et les usagers sont une vraie force de proposition.	Entretiens
La préparation du CVS dans les groupes d'expression fonctionne : c'est là qu'il y a le plus de vie, le CVS lui-même étant finalement moins intéressant que la préparation. Peut-être aussi que la présence du directeur empêche les professionnels de s'investir. Au CVS associatif, le CHRS « femmes » n'envoie personne et le CHRS « hommes » termine le groupe d'expression en incitant deux résidents à se porter volontaires pour participer au CVS prochain (sorte de désignation). Les participants changent donc à chaque réunion de CVS, ou pas. En tous cas, la stabilité n'est pas recherchée.	Entretiens
Ils se sont rapprochés d'une association d'auto-support pour réviser le CVS du futur CSAPA, et ont décidé d'avoir un CVS par établissement. Le CVS est préparé par des réunions avec les usagers, animées par l'association d'auto-support. Il y a un représentant des professionnels. Le directeur anime. Les représentants d'usagers sont élus, et il y a une réunion par trimestre. Le bilan : c'est un travail au long cours, qui demande une grande persévérance, qu'il faut entretenir. L'éducateur élu a vraiment la fibre, et la présence de l'association	Entretien

	d'auto-support déterminante. Le turn over des usagers est lassant pour le noyau d'usagers qui reste plus longtemps (et je me demande si le rythme d'une fois par trimestre, calqué sur le minimum prévu par la loi, n'est pas inadapté à la durée médiane de séjour). Et en effet, en raison des conflits qui surgissent, ils ont institué un autre groupe, dit de régulation, qui prend place entre les CVS (mais qui vient aussi peut-être le vider de sa substance). Regret de la mise en place d'une durée de mandat de deux ans, durée finalement trop courte.	Questionnaire
<i>Les groupes d'expression/CVS-le règlement intérieur</i>	Etablir un <i>règlement intérieur</i> avec le groupe lui-même. (10) Faire part des obligations, mais donner une grande latitude aux usagers dans l'élaboration et le choix des modalités concrètes. Document élaboré par le siège national, retranscrit localement. Se référer à la trame élaborée par l'association. S'inspirer du règlement intérieur de la CRUQ. S'inspirer d'autres règlements intérieurs. S'inspirer du règlement intérieur de l'association d'hygiène sociale. Le soumettre pour discussion lors des synthèses institutionnelles bimensuelles de l'équipe. Propositions faites par équipe ; par gestionnaire. Validées par usagers, avec possibilité de modifier le contenu. Participation de chaque « collègue » à son élaboration. Garder le maximum de souplesse, ne pas figer le fonctionnement. Règlement le plus simple et souple possible. Révision régulière. Plus l'offre est organisée comme telle, plus elle semble vouée à l'échec. Prévoir des temps de collaboration hors des temps habituels de fonctionnement. Notre expérience montre que les usagers ne souhaitent pas intégrer l'organisation de	Questionnaire

	cette instance. Instance annuelle permettant rencontre des usagers et de la direction (qui siège à un endroit différent en temps normal). <i>Quels usagers ? Combien d'usagers ?</i> Les groupes d'expression sont ouverts à <i>tous</i> les usagers <i>volontaires</i> s'engageant à respecter le cadre de fonctionnement de l'instance. Présence des deux types d'usagers (association et usagers directs), avec un équilibre à construire pour que les deux puissent trouver leur place. L'instauration d'un groupe d'expression est en lui-même un processus qui éduque à la citoyenneté. On pourrait imaginer plutôt une <i>désignation</i> des personnes qui auront montré par leur régularité à fréquenter le groupe un attachement à la structure. Cette désignation est d'autant plus importante que cette fonction n'a que des contreparties symboliques et à terme, alors que souvent les personnes usagères de substances sont dans des échanges immédiats et concrets. Cette désignation permet : - un effet de reconnaissance pour les intéressés ; - la possibilité ensuite de représenter les usagers dans d'autres instances (CA, CE, ou à l'extérieur, auprès des élus, dans des comités de quartier) ; - d'investir les représentants de tâches diverses auprès des usagers (les usagers parlent aux usagers, leur demandent leur avis...). Il semble d'autre part indispensable que le groupe d'expression dans <i>sa totalité</i> continue de fonctionner, mais en mettant les représentants désignés à une autre place : pour animer le groupe, pour interroger ceux qui ne viennent pas... Après il faut faire vivre le groupe. Le groupe d'expression est parti du travail de réduction des risques dans un squatt d'une trentaine de toxicomanes (crack) à la porte de la Chapelle dans des locaux de la Société ferroviaire. En partenariat avec les Caarud du quartier qui apportaient le matériel de rechange, et les services institutionnels concernés (Ddass, police, SNCF, services de nettoyage), ils sont allés voir séparément l'ensemble des parties prenantes,	Entretien Entretien Entretien Entretien
--	---	---

	puis les ont réunies trois fois. Quand l'association a pris contact avec le squatt, elle a repéré deux, trois personnes qui visiblement étaient toujours là. Ces personnes sont devenues les <i>porte-parole</i> des occupants, et il s'est avéré qu'elles avaient effectivement un rôle de leader ou de facilitateur dans la communauté. L'association les a alors aidés à formaliser leur groupe et à se doter d'une charte établissant des règles de bonnes conduites, et à protéger leur groupe des incursions externes. Cette charte a fait l'objet du premier forum qui a mobilisé l'ensemble du groupe. Les occupants ont ensuite fait une demande auprès de l'association pour qu'elle les aide à continuer les forums. Mais ils souhaitaient qu'ils aient lieu à l'intérieur du squatt (il y en a eu plusieurs) et l'association a aussi souhaité qu'il y en ait à l'extérieur pour pouvoir inviter des habitants (notamment les habitants les plus concernés, les voisins). Mais là, ça a moins bien marché, seuls les porte-parole venaient. L'association a fait un retour aux habitants sur l'activité du forum, qui a bien amélioré les relations dans le quartier. Identifier les usagers susceptibles de participer et de jouer un rôle moteur. Groupes productifs : 10-12 personnes maximum. Respecter un équilibre numérique entre les représentants des usagers et ceux des professionnels. On veillera à ce que les usagers soient plus nombreux que les professionnels (c'est-à-dire que certains professionnels devront quitter la réunion si c'est le cas) <i>Quel rythme de réunions ?</i> Dans les foyers, une réunion (groupe d'expression) tous les quinze jours, dans les appartements thérapeutiques, une réunion trimestrielle, où l'on passe en revue les règles (et problèmes) de la vie en petit collectif : le fonctionnement, le partage des	Questionnaire Recommandation Anesm / Participation - CHRS Entretien Entretien
--	---	---

	tâches, le règlement de fonctionnement, le menu... Convenir de périodicité de rencontres pas trop rapprochées. Se donner la possibilité en cas d'urgence de convenir d'une date de rencontre exceptionnelle. Une à deux fois par an (7) Une fois par trimestre (2) Tous les deux mois Une fois par mois (5). Réunions hebdomadaires (centre avec hébergement). (2) <i>Quels horaires ?</i> Le soir 18-20h, après le temps de travail des usagers. Horaires adaptés aux usagers qui travaillent. En fin de matinée En fonction de l'organisation du travail des professionnels Réunion en dehors des heures habituelles d'ouverture avec restauration et convivialité. <i>Quel lieu ?</i> Un lieu neutre Les réunions ont lieu dans la partie direction/administration du centre. <i>Des principes</i> Ne pas porter de jugement sur la parole d'autrui, ne pas venir sous l'emprise de substances.	Questionnaire
<i>Les groupes d'expression/CVS – la phase préparatoire</i>	1) Une préparation longue et minutieuse L'enjeu était double : - mobiliser les professionnels, lever les éventuelles réticences ; - produire un cadre suffisant pour porter l'initiative, mais suffisamment ouvert pour laisser libre cours aux initiatives du groupe une fois constitué. <i>Ne pas trop préparer non plus</i> (ne pas donner l'impression que tout ça est difficile et	Entretien Entretien

	dangereux, et ne pas se mettre dans la tête qu'il faut que tout le monde soit prêt, car on n'en voit jamais le bout). Il faut se jeter à l'eau, et tirer les enseignements. Proposition d'une réunion générale de l'EMS pour une présentation du projet d'établissement, avec modalités droits des usagers/patients et retour du cahier des suggestions Nécessité de pré-requis : groupe de pilotage du CVS, engagement de l'encadrement Ils ont créé un <i>comité de pilotage</i> avec un représentant professionnel de chaque service concerné, destiné à aboutir à la création du groupe d'expression. Le comité de pilotage a effectué des allers-retours avec les équipes, ce qui a permis à la question de mûrir auprès des professionnels. Il a fait un questionnaire auprès des professionnels pour solliciter leurs avis ; il y a eu un fort taux de réponses (2/3), avec des idées et des analyses qui ont été reprises par le comité de pilotage. Ils ont été surpris eux-mêmes que les professionnels s'emparent assez facilement de cette question, et qu'il y ait finalement peu de freins. Le comité de pilotage va continuer son activité, comme fil conducteur du groupe, mais dès que des professionnels ou des usagers pourront le faire, et que le groupe s'organisera, il perdra son utilité. <i>Intérêt d'un tiers pour cela</i> L'association d'auto-support (avec l'appui d'une autre association) forme des formateurs qui animent une journée de formation pour les usagers, une demi-journée pour les professionnels. Quand le formateur/animateur est à proximité, il se déplace plus facilement, et soutient donc plus souvent les structures. Intérêt de l'accompagnement par l'association d'auto-support. Une association d'entraide a accompagné la mise en place du CVS dans cette structure. Prévoir des temps d'échange en petits groupes sur la pertinence de tel ou tel type de	Questionnaire CR Projet CVS Asud/Anit Entretien CR Projet CVS Asud/Anit Entretiens Questionnaire
--	--	---

	modalités, puis information plus large. Un travail de préparation entre usagers d'une part, entre professionnels d'autre part, soutenus par des accompagnants médiateurs formés (d'une manière ou d'une autre) et conscients des enjeux. Travail de préparation d'un côté avec les professionnels, de l'autre auprès des usagers. Il s'agit de faire émerger « l'envie de ce droit », qui en effet n'est pas « naturelle » ni évidente. On essaye de montrer ce que ça peut apporter à chacun. La première phase est ainsi une sensibilisation à la loi. Pour démarrer, on pourrait n'y mettre que les usagers avec la <i>médiation d'un ancien buveur</i>, ou d'une association d'anciens buveurs. S'appuyer sur les groupes locaux d'usagers (Vie Libre, fédération Joie et santé...) pour porter et animer les CVS. Intérêt de la présence d'un tiers médian, qui anime la rencontre. Cette rencontre nécessite une préparation séparée des usagers et des professionnels. Intérêt d'une <i>formation</i> des usagers et des professionnels, pour construire un espace de compréhension mutuelle, quand le fossé culturel est trop important à enjamber.	Entretien Entretien Entretien Colloque « <i>Participation des usagers dans les établissements de santé</i> » Ghadi V. et Naiditch M., <i>Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ?</i>
	Questionnaire Il y a un <i>temps imparti aux professionnels</i> pour la préparation et l'organisation de l'instance (64). Il n'y en a pas (21). C'est à prévoir (15). <u>Oui, sous forme de :</u> Réunions <i>spécifiques</i> régulières : préparer, analyser, évaluer. Réunions d'équipe <i>ordinaires</i> peuvent aborder ce thème (réunions de synthèse, « de	Questionnaire

	grande équipe »...). Eventuellement animée par représentant des professionnels au CVS. 2 heures/semaine. Mission du chef de service. Fait partie des missions au même titre que les autres. Soutien impératif de la structure pour le fonctionnement de ce groupe grâce à une organisation permettant l'investissement des salariés concernés. Réunion des professionnels concernés (représentants, élus, référent, professionnel aléatoirement désigné à la réunion précédente). Si questions posées au préalable (réunions ordinaires). Impératif pour le bon déroulement des séances. Oui, par redéploiement des temps de consultation, ce qui entraînera une diminution de la capacité d'accueil et de suivi. Oui, mais à renforcer. Oui, mais pas de temps défini préalablement. Oui, mais ce temps n'a pas besoin d'être particulièrement long pour s'assurer de l'authenticité de l'échange. <u>À prévoir :</u> Temps prévu dans le projet médical d'addictologie du futur Csapa. Souhaitable, mais les réunions institutionnelles sont déjà trop limitées, le temps dégagé le sera forcément sur des temps dédiés aux soins. Mise en place d'un temps réservé à l'équipe afin d'étayer et organiser les supports et la logistique nécessaires à ce type de réunion. Il convient qu'il y ait du temps imparti pour la préparation en équipe et avec les usagers ; les réunions proprement dites ; la rédaction du CR ; la restitution et la réflexion en équipe. Ca serait nécessaire car les professionnels deviennent des bénévoles afin d'assurer cette fonction. <u>Non, parce que :</u>	
--	---	--

	À négocier Pas de temps dans la structure, tout consacré au soin. C'est bien le problème : augmentation de la file active, complexité croissante des problématiques mais moyens constants. Les professionnels sont élus par les représentants du personnel, sur la base de candidatures. Ils sont 3. Accompagner et former si nécessaire les représentants des usagers à la fonction représentative Explications claires aux usagers sur le cadre et les objectifs de l'instance. Trouver un outil pédagogique qui détaillerait les modalités et enjeux des lieux d'expression des usagers. Mise en avant de l'amélioration attendue dans la qualité du service rendu. Désignation d'usagers-relais. Une des meilleures façons de modifier les rapports au sein des établissements et services est d'offrir aux usagers, les moyens d'accéder aux enjeux des débats et d'être en mesure d'y participer activement. Sans cette démarche, il n'existe qu'une situation illusoire, voire faussement participative, offerte aux différents acteurs. Il existe donc différentes démarches qui pourraient se classer en deux groupes : • le système informatif, régulier, offert à l'ensemble des usagers et de leur famille, qui peut d'ailleurs être mis en œuvre avec les personnes concernées afin qu'elles puissent disposer des informations qui les intéressent ; • un processus de formation, adressé de préférence aux personnes souhaitant s'engager dans les différentes instances représentatives des usagers, soit internes à la structure, soit externes dans les commissions de concertation départementales ou nationales ouvertes aux usagers.	Entretien Recommandation Anesm / Participation - CHRS Questionnaire (15) Questionnaire Entretien Sous la direction de Laforcade M. et Meyer V., <i>Les usagers évaluateurs – Leur place dans l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles en travail social</i> Entretien
--	---	--

	Chaque élection fait l'objet d'une explication, d'une campagne, d'un appel aux bonnes volontés, d'un affichage, mais depuis que ça fonctionne, le pli est pris et l'on trouve assez facilement des candidats. Un professionnel référent assure le fonctionnement de cette instance, le promeut auprès des collègues, prend le temps d'informer les usagers sur le sens. Diffusion de documents de travail préalables. Mettre à la disposition des usagers un recueil de données. Envoi courriers personnels à tous les usagers + rappel pendant les consultations, les autres groupes et les activités. Ordre du jour affiché en salle d'attente, trois semaines à l'avance. Bien annoncer la tenue de la réunion. Date et heure au plus tard un trimestre à l'avance.	Questionnaire
	Questionnaire Les freins à lever <i>Manque de moyens</i> (12). Pas de temps à consacrer. Refus des financeurs de prévoir une augmentation des moyens humains et financiers. Démarche chronophage. Coût important du budget courrier/papier, mobilisation de l'équipe accentuant les délais d'attente, temps partiels des professionnels invalidant la mise en place et l'organisation des réunions. Instance qui paraît peu adaptée à nos établissements. <i>Difficulté de mobilisation du public</i>, très peu d'implication de leur part. Public en difficulté pour se projeter, d'où difficulté d'anticiper, de prévoir à l'avance les groupes. Accueil hétéroclite. La difficulté est d'impliquer les usagers qui ne sont pas	Questionnaire

	prêts à venir régulièrement et à communiquer de cette manière. Public toxicomane qui rejette facilement le cadre institutionnel, même sur un mode informel. Difficulté d'implication et de régularité. Obstacles à la participation : usage d'un vocabulaire technique qu'ils maîtrisent mal, manque de connaissance des dispositifs de soins, incapacité à maîtriser l'ordre du jour, faible nombre de représentants Difficulté spécifique quand les professionnels se confrontent aux usagers qu'ils accompagnent par ailleurs. La construction de l'ordre du jour s'est avéré un enjeu important dans les établissements de santé. Dans les diverses commissions où les représentants associatifs interviennent – et notamment la CRUQPC – commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge – ils ont le plus grand mal à introduire officiellement leurs propres points à l'ordre du jour, toujours établi par la direction. Parfois la <i>pression</i> mise par les usagers sur leurs représentants et plus spécifiquement sur le président du CVS, est susceptible d'être trop importante et insupportable. Des exemples ont même obligé à des démissions, et cet échec a conduit à une retombée dans l'alcoolisation. « Il faut former » les usagers dit le directeur général. Son collègue ajoute que la commission « Usagers » de la FNARS permet aux représentants de se retrouver et de s'épauler.	Ghadi V. et Naiditch M., Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? Entretien
<i>Les groupes d'expression/CVS – quelle place pour les femmes ?</i>	Déterminer l'intérêt de groupes spécifiques aux femmes Il s'agit d'une question pertinente. Il y a un réel rapport de forces entre hommes et femmes dans le milieu des toxicomanes, et ils ne sont pas logés à la même enseigne. Il y a de la prostitution, de la violence, et les femmes risquent de côtoyer des hommes qu'elles ne souhaitent pas revoir. D'où une fuite possible. Elle ne sait pas comment traiter la question : deux groupes d'expression ? des quota ? Les CHRS ne sont pas mixtes. Chacun élit ses propres représentants, qui se retrouvent	Entretien

	au CVS associatif. C'est une vraie question. Pourquoi les femmes ne sont pas mobilisables ? Pourquoi elles ne viennent pas dans les structures d'accueil mixtes ? Ce sont à la fois des questions liées au projet de la structure, mais qui devraient aussi être posées en CVS. Le public féminin : un quart du public accueilli ou contacté par ce CAARUD est composé de femmes. Ils sont partagés dans le discours. Les professionnels rappellent que l'association gestionnaire a été fondée par une femme et que les premiers professionnels étaient des femmes. Ils pensent que la mixité est intéressante et possible, et sont plutôt favorables à un groupe d'expression mixte, quitte à évoquer la rugosité des relations entre hommes et femmes. Les usagers présents (que des hommes qui se sont succédé pendant la réunion qui avait lieu dans l'espace d'accueil) insistent sur la difficulté des femmes à prendre la parole et sur leur malaise. Le nouveau public féminin est actuellement composé de jeunes couples d'homosexuelles.	Entretien Entretien
<i>Les groupes d'expression/CVS – quelle place pour l'entourage ?</i>	Ouverture à l'entourage : Questionnaire 66 EMS signalent que l'entourage ne participe pas à l'instance d'expression collective. 10 signalent que si. 2 répondent « oui et non ». <i>Il n'est pas pertinent que l'entourage participe au même groupe d'expression que les usagers (25)</i> Difficulté de compréhension de la RdR Jusqu'à présent, nous n'avons que très peu de contacts avec l'entourage des usagers, qui ne le souhaitent d'ailleurs généralement pas. Nous sommes une structure de première ligne qui accueille des usagers actifs : cet usage fait le plus souvent conflit avec l'entourage.	

	Pas forcément bien vécu par les patients Prudence. Contre-indiqué : compliquerait le suivi thérapeutique déjà complexe L'avis de l'entourage sur le fonctionnement du centre n'est pas forcément le plus pertinent Pour quoi faire ? Il n'est pas forcément bienveillant. Compliqué. Il est parfois contreproductif de réunir dans une même instance consommateurs et familles. Pas évident. La majorité des usagers étant adultes, ils ne souhaitent pas forcément que leur espace soit occupé de cette manière. Ce sont des personnes majeures et autonomes qui dans ces instances se représentent elles-mêmes. Ceci ne veut pas dire pour autant que les remarques, suggestions, critiques des parents et/ou de l'entourage du patient ne doivent pas être prises en considération. Minime en toxicomanie. Pas de demande en ce sens. À déconseiller. Recherche par les usagers d'un éloignement de leur entourage. Pas favorable de les inclure <i>L'entourage pourrait s'exprimer, mais selon une modalité distincte de celle des usagers</i> Possible, mais réserve si représentation de l'usager et de sa famille dans un même groupe À définir avec les usagers eux-mêmes. À discuter Entourage à accueillir, mais dans deux groupes distincts Partenariat efficace. Considéré comme un partenaire dans la démarche de soin L'entourage doit être entendu dans ses difficultés propres Plutôt par le biais de la boîte à idées Complexe, mais importante L'entourage remplit l'enquête de satisfaction Participe déjà aux rencontres hebdomadaires, à l'AG et pourrait utiliser la boîte à idées et le cahier d'expression, voire une réunion spécifique entourage ? Peuvent compléter le cahier et le questionnaire de satisfaction.	
--	--	--

	Avis consultatif Oui, dans un CVS spécifique. Existence d'un « groupe entourage » mensuel qu'il conviendra d'interroger sur l'appréciation de l'organisation et du fonctionnement de la structure bien qu'il ne s'agisse nullement d'évaluer le soin. Il doit bénéficier d'une écoute spécifique Groupe dédié Sous forme de témoignages, discussions Une position d'influence sur la politique de la structure Via le site Internet La majorité des usagers étant adultes, ils ne souhaitent pas forcément que leur espace soit occupé de cette manière. Ce sont des personnes majeures et autonomes qui dans ces instances se représentent elles-mêmes. Ceci ne veut pas dire pour autant que les remarques, suggestions, critiques des parents et/ou de l'entourage du patient ne doivent pas être prises en considération. <i>L'entourage peut venir au groupe d'expression/ CVS des usagers (19)</i> Il est bienvenu. Participation légitime. Entourage doit faire partie intégrante de l'instance L'entourage doit avoir la possibilité de participer aux instances d'expression et autres modalités de participation. Dans cette association, ils peuvent proposer leur adhésion et s'exprimer sur des projets d'actions. Entourage = usager L'entourage peut assister à ces séances à la demande A tout à fait sa place s'il vient chercher de l'aide Si entourage participe au projet thérapeutique, mêmes droits que l'utilisateur A pleinement sa place : mais avant de proposer une participation à une instance d'expression des usagers, il faut acquérir une certaine maturité (existence dans le centre d'un groupe de parole « entourage ») ; L'entourage pourrait apporter un regard intéressant sur missions d'accompagnement et besoins de la prise en charge. Leur voix est aussi importante et a un impact sur les usagers.	
--	---	--

	Le groupe de travail est partagé L'entourage est d'emblée invité dans le groupe d'expression. On verra à l'usage la régulation nécessaire. L'importance des groupes entourage, tant pour soutenir l'entourage que pour rendre celui-ci vraiment aidant ; et ça semble intéressant, utile, que l'entourage puisse faire partie du groupe d'expression. Mais à la réflexion, n'est-ce pas casse-gueule, les intérêts n'étant pas forcément les mêmes ? Et le groupe risque de tourner à un conflit d'intérêts entourage/buveurs, arbitré par les professionnels, au lieu d'être centré sur le fonctionnement de la structure. Développer des stratégies pour maintenir les personnes dans leur traitement est crucial. Un des principaux leviers réside dans le soutien de la famille et des amis ; et la pression du système pénal, les services de protection de l'enfance, l'employeur ou la famille. L'accompagnement de l'entourage est encore peu développé, sauf au sein de la consultation jeunes consommateurs. Les données sur les demandes des personnes et les actions de médiation ou d'aide à la reprise des contacts sont peu connues. En revanche, pour les jeunes, l'espace réservé à l'entourage est plus développé et s'adresse aux familles, aux proches, aux adultes accompagnateurs et aux professionnels. L'entourage : celui qui vient est un allié, l'autre ne vient pas. Il y a une forte demande, essentiellement par téléphone, de parents inquiets pour leur enfant, et qui ne connaissent rien aux drogues. Gros besoin d'information, ne serait-ce que pour savoir questionner leur enfant, établir un dialogue avec lui. Ils vont monter une action de soutien à la parentalité. Pression de l'entourage : il faut pouvoir leur dire ce qu'il ne faut pas dire : « arrête la substitution », leur donner quelques conseils. Il faut pouvoir soutenir et entendre les	Groupe de travail Entretien Entretien National Institute on Drug Abuse « Principles of drug addiction treatment », p15 Entretien (CSST) Entretien
--	---	---

	parents qui sont toujours auprès de leur enfant-adulte, veillent à améliorer son quotidien. Un des objectifs de la prévention réside dans le renforcement des aptitudes des familles à retarder l'âge d'entrée dans les consommations de substances psychoactives. Notion de co-dépendance qui touche certains proches de personnes alcoolo-dépendantes, qui se traduit par une tendance à mettre en place des mécanismes de compensation de la prise d'alcool de l'autre, qui parvient ainsi à échapper aux conséquences de son comportement. Groupe d'écoute destiné aux enfants souffrant de l'alcoolo-dépendance de leurs parents, à Beaujon (Clichy), par une association : « Ce qui me marque, c'est l'amour inconditionnel qu'ils portent à leurs parents. Nous leur apprenons que les sentiments et les relations sont deux choses différentes. Cela autorise les enfants à dire 'je l'aime mais je ne supporte pas quand il boit'. » Elle suggère que ce soit au groupe d'expression lui-même de voir s'il y a un intérêt (pour elle, c'est évident, il y a un intérêt à retisser des liens avec l'entourage, et à s'appuyer sur lui quand c'est possible) à ce que l'entourage soit concerné et représenté dans les groupes d'expression	Pétillon, F. Cusset, <i>Addictions : comment agir ?</i>, La gazette santé-social n°16 Entretien
<i>Les groupes d'expression/CVS – quelle place pour les associations d'usagers ?</i>	Ouverture aux associations d'usagers Il s'agit là d'une ouverture en tant que membre, et pas en tant qu'animateur ou formateur. Questionnaire : 72 EMS n'ont pas d'associations d'usagers permanents et 67 n'en invitent pas ponctuellement dans le groupe d'expression. 8 ont des associations d'usagers à titre permanent et 10 les invitent ponctuellement. Pas d'association d'usagers localement, les résidents viennent des départements extérieurs.	Questionnaire

	CRUQ : les 4 personnes représentantes des usagers. Groupe de représentants des usagers : représentant de la fédération des parents d'élèves et représentant des usagers des hôpitaux.	
<i>Les groupes d'expression/ CVS – quelle place pour les partenaires ?</i>	Les partenaires, la vie locale Ouvrir le CVS à l'extérieur (partenaires, direction, administrateurs, ex-usagers, échanges inter-étabts) Il est recommandé de développer toutes les pratiques facilitant l'ouverture sur l'environnement, et de : - Favoriser concrètement la présence de partenaires extérieurs à l'établissement - Organiser des échanges d'expériences inter-établissements - S'assurer de la présence effective de la direction et d'un administrateur de l'organisme gestionnaire Inviter des usagers récemment sortis de l'établissement	Recommandation Anesm / Participation - CHRS
	Questionnaire : 78 EMS n'invitent pas de partenaires à titre permanent et 67 n'en invitent pas à titre ponctuel. 2 en invitent de manière permanente et 13 à titre ponctuel. <i>Ça n'a pas d'intérêt, ça n'intéresse personne (6)</i> Malgré tentatives, entreprises, partenaires institutionnels, personnes ressources sont restés indifférents. Aucun partenaire n'a demandé Pas de nécessité selon les thèmes abordés. <i>Le fonctionnement interne ne concerne pas les partenaires (4)</i> Particularité du soin <i>Secret professionnel, anonymat (4)</i>	Questionnaire

	<i>Autres raisons</i> Pas de formalisation d'un groupe qui se rencontre régulièrement Difficile à mettre en œuvre. Dispositif lourd pour la structure Installation récente du Caarud dans le quartier L'occasion ne s'est pas présentée Ils participent à d'autres moments collectifs Permettre aux usagers d'avoir une instance propre Inviter un médecin spécialiste sur un thème concernant nos patients n'a pas amené davantage de participants. C'est contraire à la loi <i>En cours ou possible (5)</i> Envisage d'inviter les associations de représentants des usagers et riverains ou l'entourage de notre public si le besoin est évoqué par les membres du groupe. Souhait que les usagers du Caarud soient acteurs et non pas spectateurs de sa mise en place. Pas opportun, pas évoqué pour l'instant. Pas encore fait cet effort Trop tôt Exemples d'invités : Etroite collaboration avec les assemblées publiques du mercredi soir : rencontre de personnes extérieures qui peuvent être invitées ensuite au CVS personnellement (lettre). Le maire et un administrateur Personnes issues de la société civile, professeur ou institutionnel comme spécialiste Association partenaire « Marché de Noël. Nettoyage de la voirie qui concerne les usagers. Le « repas participatif » se prête à inviter des personnes extérieures. Intervenants sur un thème. 2 intervenants en psychologie sociale de la santé. Médecin	
--	---	--

	hospitalier. Intervention extérieure par spécialiste sur différentes thématiques (CNIL...). Des échanges auront lieu avec d'autres structures de la région Centre sur le thème Csapa. Partenaires du service dans le cadre de certaines actions (comité de pilotage). Partenaires institutionnels, riverains, élus locaux, en fonction des thématiques (commission d'animation). Selon ordre du jour lié à une thématique posant une difficulté ou un questionnement spécifique.	
	Ils ont beaucoup de mal à faire admettre leur public dans les structures du tout venant. La mission locale leur a demandé de les aider à distinguer les « vrais » toxicomanes des amateurs, pour écrémer leur public. Une personne ne s'est pas trouvée à son aise dans une action d'alphabétisation...	Entretien
	Un usager pourrait-il de temps en temps, sur certains sujets, être convié au CE ? D'autant que les questions liées au droit du travail, par rapport au fonctionnement du service, peuvent être intéressantes.	Entretien
	Double niveau de citoyenneté : - le niveau interne d'exercice de la citoyenneté : tout ce qui concerne le fonctionnement de l'établissement ; - le niveau externe, « d'habitant de la cité ». Sur ce deuxième niveau il serait peut-être judicieux soit que les élus du CVS participent à d'autres groupes externes, soit qu'ils fassent partie d'un regroupement des CVS. En effet, il n'y a pas de raison pour que les questions de citoyenneté « larges » restent confinées à l'intérieur d'établissements qui sont spécialisés par catégories de « pathologies ». Il faut remettre en question vigoureusement cette catégorisation, cet « étiquetage ». Projet associatif basé sur un équilibre entre usagers, professionnels et habitants du quartier.	Entretien

	Le dispositif de coordination se voulait un lien, une interface entre les habitants, les « institutions » et les toxicomanes. Ce dispositif a été voulu par les habitants de la Chapelle/Marx Dormoy, qui se sont mobilisés après la dispersion des toxicomanes de la place Stalingrad dans l'ensemble du quartier. Les habitants étaient déjà fortement organisés et la vie associative, active. Le dispositif se positionne plutôt sur la réduction des risques que sur la prévention. Afin de pérenniser le dispositif, une association se crée : « l'association de médiation sociale en toxicomanie ». Elle est composée pour un tiers d'habitants, un tiers d'institutionnels, et un tiers d'associations spécialisées, ou d'établissements de soins (hôpitaux...). L'action associative est d'emblée « territorialisée » sur le 18^e arrondissement et un peu 19^e (Stalingrad). Sa cible est ce territoire où cohabitent habitants, commerçants, institutionnels et toxicomanes précarisés. Il s'agit « d'aller vers » les différents « acteurs ». Les toxicomanes précarisés ne sont pas des habitants au sens habituel car le plus souvent ils vivent à la rue ou dans des squatts ; ce sont des « occupants » plus que des habitants. Aujourd'hui les Caarud ont des équipes de rue qui vont à la rencontre des habitants, mais c'est plus dans une logique de développement de relations de bon voisinage pour sécuriser l'établissement lui-même que dans une logique territoriale. Néanmoins leurs actions vont dans le même sens de modifier les représentations négatives et désamorcer les conflits de voisinage. Ils sont de toutes les fêtes et participent à la vie du quartier, « ils font partie du paysage ». Ils interviennent en qualité d'experts dans les conseils de quartier ou encore dans les AG des copropriétés où ils parlent de la sécurisation des locaux. Ils ont beaucoup fait bouger le modus vivendi entre les acteurs. Au début la demande des habitants était claire : « éradiquer » la drogue, chasser les toxicomanes ailleurs. Des milices privées s'étaient montées. L'intervention de l'association a permis d'enlever la peur et d'apporter d'autres réponses que la seule répression. Il y a eu un apaisement, du fait que les parties concernées ont été mises en position d'agir, en position d'acteurs. On est donc passé de l'éradication des toxicomanes au traitement des problèmes liés aux drogues. D'autant que cette formulation amène à faire lien avec d'autres	Entretien
--	--	-----------

	problèmes sociaux qui affectent les habitants. La communication autour de parcours de vie des toxicomanes a rapproché habitants et toxicomanes, chacun pouvant se reconnaître dans les accidents de la vie. Historiquement, ils sont nés d'une volonté d'habitants ; ils ont fait évoluer la demande des habitants, mais ils restent une association de médiation, cherchant à apaiser les tensions du vivre ensemble. L'association fait partie des contrats locaux de sécurité et travaille aussi avec la police. L'association est présente dans le conseil de quartier, très vivant. Mais les usagers eux-mêmes n'y vont pas, « ça ne les intéresse pas, on parle de mettre des bancs dehors pour les personnes âgées... ».	Entretien
<i>Les groupes d'expression/CVS – le déroulement et l'animation</i>	Garantir les conditions du fonctionnement démocratique du groupe d'expression/CVS Il est recommandé de mettre en place des dispositifs garantissant l'exercice démocratique de la représentation au sein du CVS. - Formaliser le règlement intérieur du CVS - Proposer des élections pour désigner les représentants du personnel au CVS - Prévoir un nombre suffisant de représentants d'usagers - Assurer la publicité des comptes-rendus - Assurer le suivi des conclusions des débats 1) L'importance du temps (rythme...) Cf. règlement intérieur supra (préparation). Bien choisir les horaires, puis régularité respectée, durée optimale Importance de la régularité. Attention à ne pas déroger à la périodicité pour une quelconque raison (absence du responsable de la structure...). 2) L'animateur Il peut être intéressant au bout d'un moment de mettre en place une co-animation professionnel/usager. (Cette association d'auto-support a accompagné les premiers	Recommandation Anesm / Participation - CHRS Groupe de travail Questionnaire Entretien

conseils à une structure, en étant en lien avec les représentants élus, mais passera la main). Binôme, co-animation professionnel/usager (directeur, médecin-coordonateur, chef de service, professionnel de terrain, personnel non soignant) (12) Par le président, représentant des usagers. Parfois difficile de mettre en œuvre cette animation uniquement par le président du CVS. La présidente de l'association co-anime ces réunions. Par modérateur, médiateur issu des usagers, membres, relais ou bénévoles, administrateurs, salariés. Parfois en binôme. Le directeur, médecin coordinateur ou un administrateur de l'association (15) Uniquement un ou des professionnels, éventuellement épaulés par la direction (8) 2 professionnels : 1 animateur pour faciliter la prise de parole + 1 personne de la direction pour réponses directes aux usagers Un référent pivot (2) Personne membre de l'association, non impliquée dans la prise en charge directe des usagers, assistée de la directrice Personnes qui ne suivent pas les usagers : accueillante, secrétaire, chef de service, directeur, administrateur Possible avec des salariés que les usagers connaissent Animation par présidente de l'association départementale Définir un président de séance, appuyé par le cadre de la structure ; animation tournante « fil rouge », définie en début de réunion (2) Election d'un animateur Un président, un rapporteur, un discutant par thème inscrit à l'ordre du jour	Questionnaire
Personnes extérieures à l'EMS (5) Personne extérieure connaissant l'EMS Intérêt d'une fonction de régulation des débats, portée par un tiers	Questionnaire Entretien
Si l'on souhaite éventuellement associer les associations d'anciens buveurs aux CVS, il faudrait veiller :	Entretien

	- à ce qu'ils interviennent ailleurs que dans les structures où ils sont déjà en tant que « recruteurs » pour leur association et animateurs d'autres groupes ; - à bien préciser leur rôle : intervenant direct ou simple facilitateur de la parole des usagers ? Il faut éviter la dérive de ces consultations d'usagers vers le groupe d'auto-support de consommateurs de drogues illicites 3) L'animation Le démarrage, l'amorce de la réflexion Débat engagé par le directeur, sur des <i>points concrets</i> qui permettent une première expression facile. <i>Rappeler systématiquement le cadre</i> : les objectifs, leur participation en tant qu'usager-citoyen et non patient ; les règles du fonctionnement du groupe (confidentialité, respect, ponctualité, non jugement, venir non alcoolisé) ; choix de deux animateurs, dont 1 extérieur au service ayant une expérience similaire (CVS en psychiatrie par exemple) et 1 personne du service qui ne soit pas impliquée directement dans la prise en charge alcoolologique (secrétaire, cadre infirmier, assistante sociale, tabacologue... Il paraît important qu'il y ait toujours deux animateurs. Créer une dialectique entre expérience personnelle et distanciation On s'appuie sur l'expérience de chacun, et le travail collectif, c'est justement l'apprentissage de la distanciation ; on modélise les expériences personnelles pour arriver à une dimension collective. C'est un outil de socialisation, qui permet de hisser les événements personnels à un niveau plus collectif. L'effort de passer d'un niveau individuel à une dimension plus collective fait de ce lieu un lieu de socialisation, où se construit une réelle compétence collective.	Questionnaire Questionnaire Ghadi V. et Naiditch M., Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? Entretien Entretien
--	---	---

	Peu à peu on construit le bon niveau des échanges : - éviter de prolonger des cas personnels qui n'intéressent que peu le reste du groupe ; - mais éviter aussi les généralisations, un niveau de généralités qui n'a pas d'opérationnalité possible. Veiller à bien différencier ce qui relève du collectif et de l'individuel. Mettre en place une « tolérance active » La mise en œuvre de cette citoyenneté passe par la tenue d'un groupe qui doit être capable de tolérance active ; c'est tout sauf naturel, car libérer la parole entraîne des propos intolérants. Il faut aussi tolérer des formes de participation diverses. Veiller à ce que chaque participant puisse s'exprimer librement. De la démocratie participative, autogestionnaire, à tous les niveaux et dans tous les processus, respect et considération des usagers Il convient de rester prudent, en ne perdant pas de vue dans ce cadre les pathologies de certains usagers auxquels nous avons affaire (patients psychotiques). Du coup, un professionnel est toujours souhaité pour participer à l'instance. Ne pas oublier qu'il s'agit de personnes sous traitement. Valoriser les interventions Accepter de « perdre du temps » Il faut souvent passer beaucoup de temps sur des questions dont on ne voit pas tout de suite l'intérêt, des choses simples mais qui ont beaucoup d'importance pour certains. Il faut en passer par la phase où les élus épuisent leurs propres demandes (revendications), avant que se pose concrètement la question de la « représentation ». Ce n'est qu'après avoir répondu aux questions très matérielles qu'on peut aborder des questions « de fond », ouvrant la possibilité de vrais échanges. En même temps, la question des droits est une question très concrète. « Le droit, c'est concret ». Avoir un objectif de production	Questionnaire Entretien Questionnaire Questionnaire Entretien
--	--	--

	Bien noter que le temps est compté et qu'il y a un objectif à la réunion permet d'éviter de se perdre dans des évocations trop personnelles ; il faut avancer puisque le but, c'est tel ou tel objectif de production précis. La production permet de construire la bonne distance avec les sujets abordés. Les situations personnelles deviennent un outil au service d'une production, ce qui évite de trop s'épancher (les gens le regrettent après, s'ils se sont trop épanchés). Voir la production du squatt du 18è : la charte. Travail de préparation d'une instance nationale. Réalisation d'un film	Entretien Entretien Questionnaire Questionnaire
	Mettre en place un réel dialogue entre usagers et professionnels Il est aussi nécessaire d'être attentif à ce que ces réunions ne soient qu'à sens unique des professionnels vers les usagers ; par exemple, n'avoir que des « problèmes » à évoquer ou régler. Ils ne sont pas à éviter, mais il ne faut pas les isoler, mais les associer avec d'autres thèmes plus positifs (projet, compte-rendu de... Information sur...). La transformation de ce lieu en lieu de revendication est un écueil à éviter. Éviter de se justifier avant tout. Éviter de personnaliser les conflits. Savoir protéger le personnel soignant et les usagers. Écueil : temps de parole non respecté, parole monopolisée par les professionnels, participation trop invasive des responsables.	Questionnaire
	Être attentif au risque d'importation de conflits externes Il ne faut pas sous-estimer que les usagers ont une vie en dehors de nos dispositifs avec d'autres types de rapports dans la rue. L'importation de conflits internes est un risque de tension qui peut influencer sur l'interne.	Questionnaire
	En faire un lieu de propositions Le lieu ne doit pas être un lieu d'arbitrage ou de médiation mais un lieu de propositions, espace d'éclairage, de représentations des différentes parties en présence dans l'institution.	

	Résumer en fin de séance les points qui devront être suivis Faire et redire ce qui a été retenu avec l'assentiment des participants. Reprise des conclusions à chaque nouvelle réunion ; identification des modifications et avancées. Pas de prise de décision définitive lors de ces temps d'échanges afin d'éviter des décisions trop hâtives et de vérifier ultérieurement si les orientations sont bien adaptées à notre fonctionnement. Relecture du CR en début de séance suivante, très important. Divers Problème sur le choix du thème à traiter (priorité). Matériel audio-visuel. Salle de réunion assez grande pour ce type de réunion. Lieu de réunion difficile à trouver quand le centre est ouvert pour des consultations, compte tenu de la nécessité du secrétariat médical. Prévoir feuilles et stylos pour participants. Nécessité d'un local avec ordinateur. Nécessité d'un « espace usagers » dédié. Coordonnées du médiateur de la république affichées à l'accueil.	Questionnaire Questionnaire
<i>Les groupes d'expression/CVS – les retours et suites</i>	1) L'écriture des CR Difficile car beaucoup de personnes illettrées. Imaginer un support oral du fait des <i>difficultés à l'écrit</i>. Vocabulaire accessible à tous. Attention à l'affichage des informations : certains patients ont du mal à lire et n'osent pas le dire. Utiliser dans le CR les termes précis des usagers. Désigner un professionnel ou un usager. Une personne désignée à chaque réunion, de préférence un usager. Proposer un <i>roulement</i> pour la prise de notes.	Questionnaire

	CR effectué par <i>représentant des usagers</i>. Par deux usagers. Un rapporteur désigné en début de séance, de préférence un usager. À tour de rôle mais sans obligation (malaise de certains par rapport à l'écrit). Le secrétaire de séance est un usager désigné au sein du CVS. Dans la pratique, la prise de notes et la rédaction d'un CR n'est pas facile. Pendant le premier mandat du CVS, l'aide par un représentant salarié permettait la rédaction des CR. CR et notes plutôt effectués par un <i>professionnel</i>. Par le directeur et la secrétaire de l'EMS. Un usager le signe après relecture avec un membre de l'équipe. Par un travailleur social. Notes en <i>binôme</i>. Débriefing, rédaction d'une synthèse proposée à la séance suivante à base de mots-clés ; création d'un langage hybride oral et pratiques professionnelles. CR effectué par équipe pluridisciplinaire et représentants des usagers. Désigner un binôme professionnel/usager pour rédaction du CR. Ce binôme ne doit pas être le même à chaque fois pour ne pas surcharger l'utilisateur et permettre l'investissement de tous. CR en lien avec professionnel animateur ; écrit par professionnel, validé par usager. Binôme référent usagers/référent équipe. Effectué par la secrétaire et envoyés aux participants qui peuvent apporter des modifications. CR co-rédigé usagers/professionnels avec relevé de décisions ou propositions et repérage des dates de mise en œuvre. Approuvé par CA de l'association. 2 secrétaires : usager et soignant. Un secrétaire élu prend des notes, remises en forme par le service administratif. Le CR est soumis à la signature du secrétaire avant diffusion et affichage. Mise à disposition du secrétariat de l'établissement. Binôme usager/secrétaire de l'EMS. Inviter la secrétaire pour une aide technique. (10)	
--	--	--

	CR court (une page). CR qui mette bien en valeur les points abordés. Cahier de réunion. Contenu du CR : résumé des débats ; les avancées ; les prochains thèmes, les questions. Proposer un rétro-planning pour voir les avancées, la progression. Attention à bien se doter d'un calendrier d'actions. Utilisation du canevas des CR de réunions qui implique une évaluation des propositions émises, en fin d'année. Construire un référentiel des traitements des demandes : temps de réponse, modalités de transmission aux usagers, personnes référentes selon les sujets... Les CR sont validés à la réunion suivante. 2) La diffusion des CR Besoin d'un aide extérieure. Délégation au service qualité de l'hôpital. Vu le peu de participants, une diffusion n'était pas nécessaire. CR donné <i>personnellement</i> aux participants (envoi par courrier, mail), lu, affiché (boutique, espace d'accueil, secrétariat...), sous forme d'une feuille (le dernier CR) ou d'un cahier des CR, flyer... CR envoyé personnellement à chaque participant. Un « <i>coin usagers</i> » sympa, où afficher le compte-rendu du groupe. Tableau de suivi des décisions. Diffusion assurée par professionnels et usagers. Diffusion assurée par professionnel référent de l'instance. CR envoyé par courrier à tous les usagers de la structure.	Questionnaire Questionnaire Entretiens Questionnaire
--	---	--

	Utiliser <i>Internet</i> pour la communication Ils ont décidé d'utiliser un espace Intranet pour mettre les comptes-rendus, et d'une manière plus générale ouvrir un espace de communication entre les usagers et leurs élus. Il faut aussi savoir adapter le support de communication aux caractéristiques des personnes. La communication : ils ont beaucoup travaillé cette dimension. Le compte-rendu pourra faire l'objet d'un article dans le <i>journal interne</i>, et le groupe d'expression pourrait avoir un espace sur le site Internet de l'association. Edition d'une lettre interne. Le CR de chaque réunion doit être affiché et <i>archivé</i> dans un classeur spécifique relatif à l'expression des usagers (ordre du jour, émargement, notes et CR). Restitution orale lors du prochain rendez-vous. Diffusion d'une synthèse par structure. S'assurer de la compréhension des écrits par les résidents Dans la mesure où le Conseil de vie Sociale nécessite la consultation et la production de documents écrits, la question de la compréhension de ces documents est centrale : il y a donc lieu d'en faciliter la compréhension par tous moyens appropriés. Citons entre autres : - Rendre accessible l'ensemble des documents par la reformulation et l'adaptation - Assurer si nécessaire la traduction des textes et des débats Assurer le suivi des conclusions des débats Assurer une diffusion rapide Délai d'envoi aux participants : 10 jours.	Entretien Entretien Questionnaire Recommandation Anesm / Participation - CHRS Questionnaire
--	---	--

	Les représentants des usagers au CVS rendent compte aux usagers des débats. Le compte-rendu est établi par le secrétaire qui est systématiquement un professionnel (et systématiquement le même, à savoir le chef de service). Comme il est validé la séance suivante, il est affiché trop tardivement pour intéresser encore les usagers. Ils vont y remédier et nous sommes parvenus ensemble à imaginer que des notes prises en séance sur un paper-board au fur et à mesure des débats permettraient de les valider en fin de séance, ce qui permettrait une diffusion rapide. Assurer la transmission des conclusions des réunions à l'ensemble de l'équipe CR affichés sur panneaux à destination de l'équipe. Retour à l'équipe par les représentants du personnel des séances du CVS et des propositions d'amélioration, des remarques faites. Diffusion au-delà des participants Dans rapport d'activités annuel, projet d'établissement. Diffusion aux instances de l'institution. Ouverture d'un dossier « CVS » qui pourra être consulté par les membres du Bureau de l'association. Synthèse avis et propositions présentée au Bureau. Une certaine publicité a été donnée à l'expérience – au travail de fourmi - menée par l'association. Un film a été tourné sur le 18^e arrondissement et l'association a montré son travail sur le quartier, le porte-parole a été interviewé. Le film a été très bien reçu par les habitants, ce qui montre aussi la réussite de l'intégration de l'association dans le quartier et la reconnaissance pour son travail. Une précaution : Assurer la confidentialité des débats et lors des comptes-rendus (vérifier la dimension juridique) Anonymat des usagers dans les CR. Personnes présentes anonymisées sauf professionnels et bénévoles avec leurs fonctions. Attention au secret médical.	Entretien Recommandation Anesm / Participation - CHRS Questionnaire Questionnaire Entretien Groupe de travail Questionnaire
--	---	---

	3) L'avancée des questions, le suivi des décisions Groupe de suivi : évaluation et dynamique de l'amélioration, évaluation périodique des pratiques, traçabilité des acteurs et des transmissions. Informations externes et internes sur support adapté. Coordinateur à la communication. Bilan annuel. Direction garante du suivi des questions et décisions. Directeur et élus suivent les décisions. Support de CR mettant en valeur le suivi des décisions : rétro-planning, tableau de suivi... Des décisions ont été prises suite aux avis du CVS (par exemple : limitation du nombre de stagiaires dans l'institution). Mais pas de bilan des avis et de leur suivi, à ce jour. Vérification à chaque séance que les avis et engagements ont bien été tenus.	Questionnaire
<i>Les groupes d'expression/CVS – la pérennisation et les questions d'articulation</i>	Enrichir autant que possible le contenu de ces groupes d'expression Pour cela, il est recommandé de - Permettre l'organisation rapide de réunions en réponse à des événements d'actualité - Préparer ensemble l'ordre du jour - Laisser l'ordre du jour ouvert aux questions diverses - Apporter des réponses aux questions posées - Permettre l'expression des conflits liés à la vie en groupe - Organiser des débats thématiques avec des intervenants extérieurs	Recommandation Anesm / Participation - CHRS
	1) Le choix des thèmes	
	L'absence de thèmes est un écueil. Être vigilants et attentifs à ce que l'objet et les thématiques de ces rencontres concernent bien des intérêts et/ou des préoccupations collectifs. <i>Comment s'effectue le choix des thèmes ?</i>	Questionnaire

	Les thèmes sont soit impulsés par les professionnels (les outils 2002-2) soit par les usagers. Souvent le directeur intervient en amont pour désamorcer les conflits, sans attendre le CVS. Consultation préalable des usagers, priorité aux thèmes des usagers (boîte à idées, questionnaires, coupons-réponses, réunion précédente...) (30) Recueillir les thèmes exprimés spontanément par les usagers de façon à bénéficier de la richesse de leur réflexion et de leurs expériences extérieures éventuelles. Les aider à les classer, à définir l'ordre du jour et le suivi du travail. Pas de tri par l'institution. Discussion en amont des thématiques avec les usagers pour qu'ils se sentent acteurs, mais consensus du groupe. Parité usagers-professionnels ; les usagers complètent l'ordre du jour (40) Communication en amont de l'ordre du jour aux usagers, proposé par le directeur avec possibilité d'amendement. Chaque semaine ou quinzaine, un thème est proposé aux usagers : large débat usagers/professionnels. Thème poursuivi tant que pas épuisé, toujours en rapport avec la problématique addictive (ex. : dignité, estime de soi, responsabilité, respect). Etablis par équipe en tenant compte des retours et avis informels des usagers. Consensus de l'équipe et représentants usagers. À parité équipe-usagers. Décidés par professionnels et/ou la direction (5) Proposition d'un thème dont l'équipe souhaite avoir avis des usagers. La proposition d'un questionnaire permet de mobiliser les personnes pour une réunion de présentation des propositions. Enquête de terrain avec quelques usagers sélectionnés et volontaires. Discussion sur diverses propositions puis choix par le groupe d'expression lui-même en séance.	Entretien Questionnaire Questionnaire
--	--	--

	Faire des propositions progressives et les faire adopter par le groupe. La veille de l'instance (hebdomadaire), deux réunions : une réunion clinique entre soignants et une spécifiquement usagers au sein de laquelle est désigné le président de l'instance commune du lendemain. Chacune de ces réunions débouche sur une série de propositions de thèmes. Thèmes discutés en début d'année et revus à la fin de chaque groupe d'expression. Si certains thèmes ne peuvent être traités, ils sont reportés à la prochaine rencontre via un vote des personnes. Quand un usager revendique ou critique, nous lui proposons de venir en parler en groupe d'expression. <i>Quels thèmes choisir?</i> <u>Considérations générales</u> Ne pas dissocier expression sur le fonctionnement de l'institution, les pratiques thérapeutiques et autres activités de groupe. Des thèmes où les personnes voient leur intérêt, la progression d'une idée qui chemine. Pas simplement pour nous rendre service (c'est pour que les professionnels s'améliorent), mais un intérêt pour eux (cette amélioration va être profitable : comme l'organigramme qui permet de mieux situer les interlocuteurs). Ne pas être trop ambitieux dans le choix des thèmes et rester au plus près des préoccupations des usagers. Les sujets ne doivent pas être trop généraux. Ne pas s'enfermer dans des aspects trop matériels de la prise en charge.	Questionnaire Entretien Questionnaire Questionnaire
--	---	---

	Pas de thème ni programme pré-établi. En fonction des personnes présentes. Même s'il est parfois difficile de s'y tenir, il est important d'annoncer un ordre du jour. Saisir les opportunités pour le construire avec les propositions des usagers comme des professionnels. Doit être étudié minutieusement, pour éviter les effets contre-productifs et les altercations entre résidents lorsque les avis divergent. Ne pas perdre de vue que les effets de l'implication des usagers doivent être lisibles à moyen terme ; les thèmes doivent être au plus près des préoccupations, et laisser place aux perspectives. Le CVS est cependant souvent le lieu où s'expriment des « abus de pouvoir » des professionnels : par exemple, la nuit, le temps laissé aux personnes pour fumer une cigarette dans la cour était de 3 minutes, durée décidée par la veilleuse de nuit. Ou encore, seul un certain type de linge était accepté pour l'utilisation de la machine à laver. Aucun sujet lié à la drogue ne doit être tabou, notamment le plaisir procuré par les produits ; l'appel à la connaissance expérientielle et aux témoignages doit être promue. Pas de censure. Questionnaire <u>Les thèmes les plus mobilisateurs</u> 1) Organisation de l'espace d'accueil – convivialité : 60 Qualité des espaces, mixité des publics accueillis, le croisement des usagers, la parité. Question de la confrontation dealers/usagers	Entretien Entretien Questionnaire Questionnaire
--	---	---

	Machine à café ou cafetière artisanale ? Cérémonie du café L'accueil physique La participation des usagers à l'achat de biens consommables sur place pour le petit déjeuner Organisation de l'accueil tout au long de la journée 2) Règles assurant la confidentialité : 28 Confidentialité. Anonymat. 3) Règlement de fonctionnement (26) et horaires (13), livret d'accueil (et autres outils loi 2002-2) L'accessibilité des personnes âgées Le cadre institutionnel La participation financière La consommation de substances pendant le séjour 4) Gestion des conflits : 17 Organisation des échanges avec les autres usagers L'organisation des échanges avec les autres intervenants médico-sociaux de l'EMS La convergence des intervenants La demande de protection 5) Contenu des activités, des ateliers, de la vie à l'EMS: 14 Contenu et organisation des activités internes et des sorties Activités extra structure portées en auto-support S'appuyer sur les points marquants de la vie du lieu. Suivi de l'actualité de la structure. Activités et animations proposées, projets d'équipement et travaux ; services thérapeutiques Hôtellerie, logistique 6) Parcours de l'utilisateur – accès au soin : 10	
--	---	--

	Centrer la réflexion sur le parcours interne et externe des usagers. L'information sur les dispositifs de soins liés aux addictions Information sur les pathologies chroniques Information sur la mort et la dignité du patient Organisation de la prise des RV et des consultations (attente... attestation délivrée...) Délais d'attente (essentiellement pour les RV médicaux) Processus initial de la prise en charge La question clinique et l'observation = débats majeurs La participation de l'entourage Qualité de matériel de RdR ; la gestion des consommations Liens avec les structures de droit commun Possibilité de soutenir les usagers au-delà de la RdR Conditions de l'accompagnement Demandes d'activités extra-projet La parentalité 7) « Ce qui les touche au quotidien » : 10 Absence du personnel Absence de café. Changement de décoration, d'organisation de l'espace Des tout petits détails : marque des yaourts achetés, parfum des biscuits, qualité de la lessive... Rarement de grands thèmes comme vous l'évoquez malgré la mobilisation de l'équipe. Fonctionnement des services d'aide à la vie quotidienne. Accès au service d'hygiène Partir des difficultés quotidiennes des participants et relier les aspects pratiques à une problématique plus générale Toutes les choses concrètes qui relèvent d'une vie sans drogue et qui ont pu être source de difficultés voire de conflits Réflexion collective sur des choses concrètes. 8) Des thèmes « politiques » ou « citoyens » L'effet des politiques en matière de drogues et l'impact police/justice sur la vie	
--	---	--

	quotidienne des usagers. Justice et injustice sociale. Problèmes d'hébergement et d'emploi. Le devenir de l'association La place des usagers dans l'association Ordre du jour précis, thèmes liés à la qualité de la prise en charge sur aspects éducatifs et matériels ; à l'évolution de l'activité (missions, locaux). Thème : le Csapa Une thématique à creuser : les droits des citoyens : les personnes, notamment celles qui ont eu affaire à la justice, et qui sont passées par la prison, pensent qu'elles ont perdu tous leurs droits (droit au RMI, à une couverture médicale, droit de vote...). En fonction de l'actualité.	
	<i>La dynamique de succession des thèmes</i> Contenu des débats : information loi 2002-2, lecture du projet d'établissement, livret d'accueil et règlement de fonctionnement, discussion autour des nuisances causées aux riverains. Dans un second temps, il est prévu : construction de nouveaux supports pour prévention des risques, santé, sexualité, implication des usagers dans l'environnement.	Entretien
	Sortir des thèmes matériels et quotidiens : approfondir la participation sur des thèmes plus institutionnels.	Questionnaire
	Il y a un thème différent à chaque fois. Par exemple, le projet de Graeme Allwright de proposer une version pacifique de la Marseillaise... Ils sont allés interviewer le chanteur.	Entretien
	On parle aussi du projet associatif. C'est l'occasion de (re)dire l'objectif, le pourquoi, les enjeux, les difficultés, l'intérêt. Il faut constamment se redire ça pour garder le fil, le sens du projet.	
	Les premiers thèmes : deux réunions ont été programmées : celle d'avril aura pour objet de présenter les objectifs et le cadre, et de commencer à élaborer un règlement intérieur. Celle de juin portera sur l'élaboration d'une sorte de questionnaire de	Entretien

	satisfaction/projets distribué aux usagers pour déterminer les thématiques des futures réunions. Thématiques envisagées : les questions de fonctionnement quotidien, avant des questions plus stratégiques liées au projet. Il faut « laisser venir » tant les thématiques que les suggestions. <i>Comment recueillir les idées de thèmes des usagers et des professionnels ?</i> Bâtir un questionnaire pour les usagers afin de faire émerger des sujets de débat, que l'on priorise ensuite en fonction de leur occurrence. Affichage, cahier (de suggestions, d'expression, de doléances, des points à mettre à l'ordre du jour), boîte à idées, feuille, à disposition en salle d'attente, tableau pour s'exprimer. Un bulletin-réponse est joint à l'invitation, incitant à proposer des thèmes. Décision d'une réunion à l'autre. Tour de table en début de réunion. À partir des temps de rencontres entre usagers et référent. CR de l'enquête de satisfaction (2 mois) Prévision d'un temps de libre expression durant la réunion où des thèmes peuvent surgir + questions à mettre à l'ordre du jour de la prochaine réunion. Laisser un temps pour les questions diverses. Qu'en début de séance ces questions diverses soient explicitées.	Entretien + questionnaire Questionnaire (20) Questionnaire
	2) L'articulation de l'expression des usagers avec le projet d'établissement et/ou de l'organisme gestionnaire	
	<i>Une dynamique transversale à l'organisme</i> Inscrire la participation dans la durée car il s'agit d'une démarche stratégique Accompagner la mise en œuvre des outils de participation, quels qu'ils soient, par une volonté institutionnelle forte.	Recommandation Anesm / Participation - CHRS

Le groupe d'expression doit être reconnu comme maillon essentiel du fonctionnement de l'établissement par tous les salariés. Les moyens humains ou matériels n'ont jamais constitué un frein. Ils sont disponibles et ceux dédiés à cette action sont intégrés dans le fonctionnement ordinaire. Une instance isolée n'a pas beaucoup de chance d'exister vraiment si elle n'est pas reliée à une dynamique plus large, une dynamique participative globale et pas seulement une fois par mois.	Questionnaire
Conditions de réussite de la viabilité d'un CVS au sein des CHRS : - S'impliquer en tant que CA et direction - Définir la fonction de chaque instance de dialogue - Former, informer les usagers et apporter une assistance pédagogique aux représentants des usagers - Pallier au turn over des usagers - Imaginer des méthodes et des outils pour faire vivre le CVS - Ouvrir l'établissement sur l'extérieur	N. Latour « La participation des usagers : un droit en marche » in FEANTSA « <i>La participation des usagers : donner une voix aux experts</i> - Sans-abri en Europe »
<i>Le respect de l'utilisateur</i> Importance des valeurs d'une association. Liens entre ces valeurs fondatrices et la conception de l'utilisateur au centre de l'intervention : il faut s'adapter à lui et non l'inverse. Pragmatisme du projet d'établissement : les valeurs permettent de sortir du débat sans fin sur le statut de l'utilisateur malade ou délinquant	Entretien
L'origine de l'association (anciens buveurs) fait que le respect de l'utilisateur et de sa parole est inscrit dans le projet associatif. Avant 2002, ils avaient déjà des conseils d'établissement qui fonctionnaient. On peut donc dire que culturellement, ils sont bien imprégnés « droits des usagers ».	Entretien
Le président de l'association est systématiquement présent au CVS, et y attache une grande importance ; il y a deux administrateurs en tout. Le DG est également là, avec voix consultative.	Entretien

	Une éthique professionnelle : une égalité de niveau est promue. La directrice essaye de fonder les pratiques sur une posture professionnelle modeste, respectueuse de la conviction que c'est la personne accueillie qui a les clefs de son problème, et qu'elle détient les compétences pour y parvenir. <i>L'inscription dans la vie locale</i> Principe guidant les pratiques professionnelles : la construction communautaire (importance de tous les acteurs du territoire de vie, partage de valeurs - promotion de la citoyenneté, respect de l'équité, reconnaissance de l'altérité, développement de l'entraide ; refus de l'exclusion (rituel d'inclusion permanente) -, prise en compte de l'environnement, changement de la vision initiale du problème, partage du pouvoir. <i>La participation des usagers à la direction de l'EMS</i> Assemblée de l'association hebdomadaire Les usagers sont représentés au CA. Projet associatif basé sur un équilibre entre usagers, professionnels et habitants du quartier. Deux anciens usagers font partie de la commission exécutive (sorte de CA). L'association a repris la gestion d'un Caarud, donc les usagers sont aussi dans l'association, qui différencie clairement sa dimension militante et les droits des usagers au sens 2002-2. L'association envisage d'ouvrir le CA aux représentants des usagers. En revanche, il n'est pas prévu d'inviter des administrateurs au groupe d'expression. <i>L'articulation de l'expression des usagers avec les missions de l'EMS</i> Un objectif du projet : « améliorer la qualité de l'accueil collectif sur le CSST : faire de la salle d'attente un lieu d'échanges et de réduction des risques, développer un pôle identifié de réduction des risques ». Mais il n'est pas prévu d'associer les usagers eux-mêmes à cette réflexion (sauf sous forme de l'enquête de satisfaction).	Entretien Association Ego, <i>Rapport d'auto-évaluation de l'association</i> Entretien Entretien Entretien Entretien Entretien (CSST) Actual n°4, sept.08, revue de la F3A,
--	---	---

	La réduction des risques dans le champ de l'alcool reste encore à définir. Réduction des risques : aller vers, réduire les risques liés à l'urgence de la consommation, réorganiser sa vie à court et moyen terme, l'usager de drogues comme acteur Proposition que des actions de formation adaptées soient proposées aux usagers pour les former à la participation, et que ces actions soient inscrites dans les plans de formation des professionnels Objectifs principaux de « Groundswell », organisation travaillant sur la participation des usagers dans le domaine du sans-abrisme au Royaume Uni, dans un projet visant un foyer londonien (St Mungo) : - Contrôler le niveau actuel de participation aux projets du foyer (St Mungo) - Identifier les barrières à la participation - Améliorer la capacité des usagers des services de St Mungo à influencer la manière dont l'organisation planifie et preste ses services - Améliorer les compétences du personnel et des résidents ainsi que les sensibiliser au sujet de la participation	« Devenir Csapa », J.-P. Couteron, Quelles préventions dans les Csapa ? Association Ego, <i>Rapport d'auto-évaluation de l'association Ego</i> Sous la direction de Laforcade M. et Meyer V., <i>Les usagers évaluateurs – Leur place dans l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles en travail social</i> Amarjit Kaur, directeur de Groundswell, in FEANTSA « <i>La participation des usagers : donner une voix aux experts</i> - Sans-abri en Europe »
	3) L'articulation de l'expression des usagers avec les pratiques professionnelles	
	Réguler cet aspect de l'activité dans le cadre de l'analyse des pratiques, lorsqu'elle est mise en œuvre Favoriser des échanges entre établissements voisins ou semblables sur les modalités de participation des usagers Les représentants des usagers ont participé à une réunion à l'initiative des CHRS de l'arrondissement	Recommandation Anesm / Participation - CHRS Recommandation Anesm / Participation - CHRS Entretien

	Au-delà d'une formation pour la préparation, nécessité de soutenir les professionnels par un accompagnement pour « mettre en place et dynamiser les CVS, avec des propositions de préparer les CVS avec les usagers, de participer aux CSV pour faire ressortir leur parole, et de s'assurer que dans la structure tous les moyens étaient mis en place pour la réussite des CVS ». L'apprentissage de la participation au quotidien Favoriser au mieux l'implication des usagers dans la vie quotidienne de la structure Recueil systématique du ressenti et des avis après chaque activité thérapeutique de façon informelle ou parfois formalisée (questionnaire d'évaluation d'activité, enregistrement audio ou vidéo des participants à une sortie...). D'une façon générale, les modalités de participation de l'auto-support en RdR constituent une approche qui doit pouvoir se transférer aux Csapa, du moins en partie. « C'est tous les jours, dans tous les actes de la vie quotidienne que les professionnels doivent pouvoir apprendre à l'enfant à se confronter au collectif (...). Mise en place de paliers progressifs et dont le premier est « l'apprentissage de la citoyenneté au quotidien » » : commission menus, commission suivi du pot commun (suivi des collectes effectuées auprès des familles, ex : bibliothèque). « La participation ne se décrète pas. Elle n'est jamais acquise. Elle s'expérimente et elle s'apprend, tant du point de vue des usagers que du point de vue de l'ensemble des professionnels. La participation à des instances officielles, instituées et concernant la vie globale de l'établissement n'a de sens que si l'utilisateur est quotidiennement concerné, concerté, associé, impliqué dans cette vie quotidienne dans cet établissement. Au risque sinon, de réduire la participation des usagers à une consultation formelle ou à une enquête de satisfaction. » Importante initiative laissée aux usagers, au travers d'activités diverses (ateliers, formations, production d'outils...) .	CR Projet CVS Asud/Anit Questionnaire Andesi et Unapei, <i>La participation des usagers dans les établissements et services médico-sociaux : enjeux et méthodes</i>, Étude réalisée avec le soutien de la DGAS Entretien
--	---	--

	Ils s'appuient sur les activités collectives existantes : groupe de soutien aux parents (= conjoints et parents par filiation) et atelier créatif pour la communication (affiche...). Agir non seulement sur les effets de la prise de substances, mais aussi sur « ce qui accompagne » visiblement sur le corps la prise : les blessures, la marche, les blessures au pied, la détérioration du corps... Une procédure de signalement de faits de maltraitance a été élaborée avec les usagers eux-mêmes. Tous leurs outils (livret d'accueil, règlement, projet, enquête de satisfaction...) ont été soumis aux usagers, voire co-construits avec eux, dans la forme comme dans le contenu. La mobilisation des professionnels sur la distance Le plus difficile est de mobiliser les personnels. À part le chef de service, systématiquement élu, il faut insister pour que les professionnels se portent candidats. Il faut dire que le CVS ne donne pas lieu à de réels débats où les professionnels participeraient : seuls les usagers s'expriment, et la Direction « répond ». Les professionnels sont « absents » et s'ennuient. Il leur semble que tout se passe dans les réunions préparatoires, et que le CVS formel ne rajoute pas grand chose. Les représentants des professionnels ne rendent pas compte, ni au CE, ni directement aux collègues, de leur « mandat », qui se termine sans bilan, sans que personne s'en rende compte, en quelque sorte. Il n'y a aucun lien, à part l'élection des représentants des professionnels, entre CE et CVS. La préparation du CVS dans les groupes d'expression des CHRS fonctionne : c'est là qu'il y a le plus de vie, le CVS lui-même étant finalement moins intéressant que la préparation. Peut-être aussi que la présence du directeur empêche les professionnels de s'investir.	Entretien Association Ego, M. Goldring, <i>Trompe la mort – plongée en addiction,</i> Entretien Entretien Entretiens
--	--	---

	Pratiques d'écoute au quotidien bien intégrées par les professionnels : principal levier pour que les usagers investissent aussi une instance collective. Considérer les usagers comme co-responsables de leur traitement. Considérer les usagers rétablis comme personnes ressources incluses dans le protocole thérapeutique. Il faudra vraisemblablement imposer un roulement des professionnels, pour que chacun voie de quoi il s'agit et révise ses représentations. Sinon, ça risque d'être toujours le même qui s'y investit. Répéter collectivement et individuellement ce qu'est le CVS. Notion d'une « pédagogie et d'une information continues ». Sollicitation tout au long de l'année.	Entretien Questionnaire Entretien Questionnaire
	4) L'articulation de l'expression des usagers avec l'évaluation interne	
	Concept de recherche-action plus proche des usagers que l'évaluation pure et dure. La loi a imposé une représentation des patients, et lié participation des usagers et qualité des soins. Elle impose la participation de représentants d'usagers lors de la démarche de certification et d'auto-évaluation. On peut aujourd'hui parler d'une expertise des usagers.	Sous la direction de Laforcade M. et Meyer V., <i>Les usagers évaluateurs – Leur place dans l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles en travail social</i> Colloque « Participation des usagers dans les établissements de santé »
	V. Les outils de l'expression collective (enquêtes, boîte à idées...)	
<i>L'enquête de satisfaction</i>	Questionnaire 1) La préparation et les conditions facilitatrices pour l'expression des personnes <i>Définir les objectifs de l'enquête</i> De quelle satisfaction s'agit-il ? Celle de l'association ou celle du public ? Communication autour de l'utilité de l'enquête pour la qualité du service rendu, pour permettre aux professionnels d'ajuster leurs pratiques et leur organisation. Questionnaire de satisfaction préalable à l'instance d'expression	Questionnaire

	<i>Une enquête plutôt élaborée par les professionnels</i> Travail interdisciplinaire préalable. Désigner un professionnel pour cette mission. L'élaboration d'une grille au niveau national serait intéressante afin de l'adapter ensuite au niveau local. <i>La participation du public à l'élaboration de l'enquête</i> Implication des usagers dans la création de l'outil, communication en amont (orale, affiche) sur enquête à venir. Mettre en place des rencontres avec les usagers. Présentation en groupe d'expression d'un modèle préparé par les professionnels à partir d'une trame Anpaa 14. Demander au groupe d'usagers de choisir les items. Sondage auprès des usagers. Questionnaire travaillé avec membres du CA, salariés, usagers en groupe d'expression et validé par les différentes catégories. Faire des entretiens préalables avec les usagers pour éviter une vision uniquement du côté des professionnels. Le questionnaire doit tenir compte des informations des groupes de discussion formels et informels, des débriefs... Ateliers collectifs de réflexion en amont. <i>Une aide extérieure</i> L'enquête doit être réalisée par un intervenant extérieur pour permettre une objectivité et une liberté de parole. Projet porté par un ou deux stagiaires en formation de type : éducateur, AS, CESF pour la conduite de cette forme d'expression. Utiliser l'expertise du centre hospitalier de Niort, s'inspirer de ses enquêtes de satisfaction. <i>Le contenu</i> Questionnaire ouvert sur : missions, organisation, traitement des informations,	
--	---	--

	confidentialité, autres. Questions fermées sur qualité de la réalisation de l'ensemble des missions. Place suffisante aux questions ouvertes. Papier blanc plus facile qu'un questionnaire pré-établi. Lister des thèmes qui concernent directement les usagers : conditions d'accueil, services et suivi proposé, organisation de l'accueil, permanences de rue... 1 partie sur des suggestions, 1 partie sur élaboration et modification du règlement de fonctionnement, 1 partie sur élaboration et modification du projet d'établissement. Items : accueil, prise en charge de l'utilisateur et de l'entourage, respect de la personne, délai d'attente, délai d'obtention d'un RV, les locaux. Items : attente RV, fonctionnement structure, volontariat. Items : pratiques professionnelles, règlement de fonctionnement, accueil. Cibler sur les aspects de fonctionnement : l'accueil, l'organisation des activités, en précisant qu'il ne s'agit pas d'évaluation de la qualité des soins. En cours : ajouter un questionnaire de soins dans le livret d'accueil. Partir d'une trame existante et l'adapter à la structure. Inspiration d'un questionnaire Anpaa. Choix des thèmes au regard des domaines de référence évalués. Questionnaire de satisfaction sur le thème de l'accueil téléphonique, donné à chaque patient lors du premier RV : renseignements donnés, délai de RV, impression sur les locaux. L'unité médicale a proposé un questionnaire ciblé sur la mise en place d'une action de RdR et sur l'attente des patients. Thèmes : accueil des différents publics, développement des thérapeutiques alternatives (comme relaxation, art-thérapie...). À l'occasion de la première évaluation interne, un certain nombre d'items ont été définis à intégrer au questionnaire de satisfaction. Nous n'avons pas réellement recours à des enquêtes de satisfaction, mais avant l'application d'ENA et d'ASA Caarud, nous pratiquions un recueil de données (CSP, situation santé, social, type de demande...) par échantillon qui visait à confirmer nos hypothèses (profil et besoins).	
--	--	--

	Mise en place d'un questionnaire à destination des <i>familles</i>. <i>La forme</i> Questions simples sur une page. Questions courtes et claires. Questions à choix multiples. Questionnaire ouvert. Questions fermées. Equilibre en QCM/questions ouvertes. Limiter le nombre d'items à 5. À 3-4. Un thème par enquête, deux enquêtes par an distribuées pendant un mois à tous les patients. Enquête concise : un point à traiter = une question <i>La finalisation du questionnaire</i> Faire valider l'outil par toute l'équipe pour éviter qu'il ne soit remis en cause après coup. Questionnaire travaillé avec membres du CA, salariés, usagers en groupe d'expression et validé par les différentes catégories. Le tester sur un échantillon d'usagers. Forme simple, facile d'accès (visuel, ludique, aéré - smileys). Anonymat. Affiches à l'accueil pour présenter la démarche (pour qui ? Pour quoi ?). 2) Le recueil des documents <i>La communication autour du questionnaire</i> Présenter la démarche autrement qu'en termes de satisfaction : questionnement sur la démarche de santé, les leviers, les freins, l'accompagnement (étapes et nature). Présenter les outils comme améliorant la prise en charge et l'hébergement. Leurs réponses ne doivent pas leur porter préjudice. Information individuelle qui explique les buts de l'enquête. Existence de cet outil dans livret d'accueil. Zone d'affichage réservée aux usagers.	
--	--	--

	Questionnaire remis à la signature du contrat + questionnaire disponible en libre service à la bibliothèque. Mise en place du « mois du questionnaire », urne anonyme, présentation par affiche attractive. Élection d'une personne pour le recueil. <i>Les modalités de renseignement</i> <i>Accompagner l'utilisateur dans la réponse</i> Remplissage parfois avec l'utilisateur. Tenir compte des difficultés à l'écrit. Aide à la rédaction si difficulté par personne référente de soins ou agent d'accueil, ou secrétaire, sur demande de l'utilisateur. Explication orale à chaque usager. Matériel à disposition en salle d'attente. Temps prévu en salle d'attente pour remplir, la secrétaire peut expliquer et inciter à remplir. C'est le secrétariat d'accueil qui présente l'enquête à l'utilisateur. Le donner en mains propres. Mais non remis par l'utilisateur en mains propres à un intervenant (anonymat). Chaque référent soignant pourrait proposer ce questionnaire ou le découper en plusieurs entretiens ou à distance. Choix d'une personne ressource de confiance. Les renseignements écrits passent souvent au préalable par un échange oral. <i>Le laisser seul et tranquille</i> Les laisser répondre eux-mêmes. <i>Le faire collectivement ?</i> Travailler le questionnaire en petits groupes. Éviter les réponses en groupe. <i>Aménager un lieu</i> Utiliser si possible un bureau pour le remplissage et la remise du document (pouvoir prendre le temps + anonymat).	
--	--	--

	Lieu d'écriture en retrait (discrétion), questionnaire disponible en plusieurs endroits. Urne opaque ou regroupement des questionnaires dans une armoire. <i>Utiliser Internet</i> Possibilité de laisser un message sur le site, mais en près de 10 ans, il y a eu 3 messages reçus. Forum sécurisé par code d'accès, donné à l'usager à son arrivée (avec livret d'accueil, règlement, etc.). <i>Quand distribuer le questionnaire ?</i> Distribué avec livret d'accueil. Questionnaire donné par l'un des membres de l'équipe, à remplir avant ou après le RV. Questionnaire court remis après chaque entretien de prise en charge. Ne pas proposer le questionnaire seulement à la sortie. Lors de la journée « familles ». <i>À quel rythme enquêter ?</i> Une ou deux enquêtes par an à réaliser sur un mois. Récolte questionnaire mensuelle dans boîte. Récupération une fois par an du contenu de la boîte. Ne pas en faire trop souvent. Veiller à ce que le temps de l'enquête soit inférieur à un mois. Tous les 3 ou 4 ans, un questionnaire de satisfaction est envoyé aux cent derniers usagers. <i>Auprès de quels usagers ?</i> Envoyer le questionnaire minimum deux mois après le début de la prise en charge (il faut avoir quelque chose à dire) avec enveloppe affranchie en retour. Questionnaire réservé aux usagers fréquentant le centre depuis 3 mois. Écueil : vouloir proposer le questionnaire à tous les usagers (100 semble représentatif). Ne pas mener une enquête de satisfaction trop tôt. Ne pas donner l'enquête trop tôt	
--	--	--

	dans la prise en charge. Les familles. <i>Modalités pratiques</i> Fixer une date limite. Enveloppe pré-remplie et affranchie. 3) L'analyse et l'exploitation des résultats <i>Par qui ?</i> En équipe avec le coordinateur. Par le référent. Par l'animatrice du groupe d'expression. Analyse réalisée par le Siège du réseau Anpaa. Les représentants des usagers et des professionnels. Au cours d'une réunion avec les usagers. Fait par les usagers. En CVS. Aide des usagers pour création d'une grille d'exploitation. Analyse par l'équipe, validée par le CA. Secrétaire. Secrétaire pour questionnaire satisfaction, infirmière pour questionnaire RdR. Direction de la qualité et gestion des risques du CH. Direction de la clientèle du CH. Groupe de suivi qualité. Educatrice stagiaire. Réalisée par une personne. Deux seraient préférables pour analyse plus approfondie. Election d'une personne ressource. Bénévole de l'association. Constituer un groupe de travail ad hoc. <i>A quel rythme ?</i> Dépouillée et analysée une fois par an. Une fois par trimestre par l'équipe en réunion. Récolte une fois par mois. Tous les 6 mois.	
--	---	--

	<i>Moyens matériels</i> Utilisation d'un logiciel. <i>Les résultats sont peu intéressants</i> L'enquête de satisfaction semble produire des éléments inverses à ceux recherchés. Le support écrit (enquête, boîte à idées) est bien moins utilisé que la parole qui reste le média essentiel pour la circulation des informations ou leur recueil. Enquête non exhaustive. Questionnaires très peu remplis. Ce moyen ne correspond pas à la demande des patients. File active de 407 en 2007, en moyenne 6 questionnaires/mois, 95 % satisfaits et 2 propositions : café à disposition, rénovation peinture. 4) La diffusion des résultats <i>Une restitution rapide</i> Veiller à une restitution rapide (idéal dans les 15 jours). <i>Aux usagers</i> Demande d'articulation entre instance d'expression et questionnaire. Présentation de l'enquête et débats avec le groupe d'expression. En CVS + affichage. Affichage sur panneau dédié. La personne ressource croise toutes les informations émanant des diverses instances et outils. Affichage accompagné par une information orale à l'accueil. Affichage. Affichage des résultats de l'enquête, accompagné d'une note relative aux suites à donner, aux réajustements envisagés. Échéancier. Bilan écrit et présenté dans un classeur en salle d'attente. Résultats de l'enquête remis à chaque usager entrant dans la structure. Diffusion individuelle sur demande. Résultats valorisés dans un argumentaire. Envoi par courrier. <i>À l'équipe</i>	
--	---	--

	Modérateur communique en réunion d'équipe les remarques et perceptions des usagers. Infirmière présente les résultats à l'équipe en s'aidant d'un Power Point. Par le service qualité du CH. <i>À l'organisme gestionnaire</i> Retour en AG. Retour au Bureau et au CA. Proposition d'une réunion d'information ou d'une journée portes ouvertes avec la direction de l'association <i>À l'externe</i> Intégré au rapport d'activité à destination des partenaires et des tutelles : mise en œuvre des évolutions. Mis en annexe au rapport d'activités. Il faut que l'implication des usagers soit davantage valorisée dans les rapports d'activités. Assurer une diffusion large à tous niveaux (institutionnels, administratifs). Résultats font l'objet d'une publication. En interne, pas envisagé à l'externe. 5) Les suites <i>Importance de l'enjeu</i> La réussite d'une première enquête et donc d'un premier engagement de l'utilisateur sur des questions simples (matériel, organisation, décoration de l'accueil, prix du café, affichage...) passe par la visibilité des effets de cette consultation. C'est une forme de participation au fonctionnement de la structure qui permet aux usagers un regard critique sur ce qu'ils auront eux-mêmes décidé. Grande satisfaction liée à cette pratique. <i>Impact sur le projet et les pratiques</i> Travail pour réajustement des pratiques. Confrontation entre les demandes des usagers et les possibilités (humaines,	
--	--	--

	matérielles, financières) de la structure, ainsi que ses missions/objectifs. Ne tenir compte que des éléments réalistes. Réactualisation du projet d'établissement au besoin. Selon expérience, il ne s'agit pas d'un outil indispensable à l'expression des usagers. L'enquête de satisfaction doit accompagner l'ensemble de l'action (articulation avec projet/évaluation ?). Publication dans rapport d'activité et utilisation pour projet d'établissement. Au-delà des instances d'expression collective, les usagers sont sollicités lors des permanences d'accueil sur le fonctionnement et les projets de l'association (par exemple mise en œuvre d'une permanence mobile Caarud sur d'autres villes du département). En collaboration avec direction de la clientèle du CH. <i>Lien entre les différentes modalités d'expression</i> La personne ressource croise toutes les informations émanant des diverses instances et outils. <i>A quel rythme ?</i> Montée en charge progressive, en tenant compte des intérêts des usagers. 6) Les moyens humains Non évalués encore, mais nécessaires. Tout le monde. Adhésion forte de tous les professionnels, usagers, membres relais. <i>Des professionnels éducatifs ou soignants</i> Temps d'équipe dédié aux usagers. Quelques demi-journées/an. Médecin, AS, validation administrative. 2 salariés et un stagiaire. 2 personnes. 2 professionnels minimum. 1 professionnel éducatif/soignant. Cellule pluridisciplinaire pour exploitation : personnel et usagers. 1 journée trimestrielle avec 2 animateurs et 1 pour exploitation.	
--	--	--

	Modérateur nommé par l'équipe. Webmaster pour le développement initial du forum. 1 personne pour gestion des questionnaires, toute personne de la structure pour le présenter et aide à la rédaction. 1 personne 35 heures/an. 5 heures/mois (toutes personnes confondues). 2 1/2 journées/mois. 3 personnes en respectant la pluridisciplinarité. Groupe de 3 personnes. 1 personne formée au logiciel Sphinx, à Excel. L'ensemble de l'équipe doit être partie prenante de la démarche. Animatrices d'accueil (collecte dans boîte + préparation du traitement des résultats obtenus) puis encadrement pour suites à donner et apporter une réponse aux usagers (affichage). Trouver dans l'équipe des référents qui souhaitent et trouvent le temps de s'investir dans ce domaine. L'idéal serait d'avoir un accueillant qui piloterait aussi ces actions. <i>Importance de la secrétaire</i> Responsable de structure + secrétaire. Mise à disposition du secrétariat. Détachement de la secrétaire d'accueil. Secrétariat d'accueil + La secrétaire est au cœur de cette « procédure » et a une bonne connaissance des usagers. Elle fait lien en permanence avec eux, sur les retours du questionnaire et leur exploitation. La direction est associée. 3 secrétaires sur deux locaux + 2 infirmières à l'unité médicale. <i>Contribution des stagiaires et intervenants extérieurs</i> 1 ou 2 stagiaires après période d'initiation à l'addictologie et aux pratiques professionnelles du secteur. Bénévoles. Jusqu'où les solliciter ? Intervenant extérieur. Intérêt de la participation d'un qualitatif. <i>Inexistants ou quasi</i> Peu (questionnaires peu remplis). Pas le temps. Débordés par le soin. Manque de temps pour la réalisation.	
--	---	--

	Outil trop onéreux avec une file active de plus de 1 000 usagers. Aucun. 7) Les précautions à prendre, les écueils à éviter <i>Dans la préparation :</i> Que cette démarche ne soit pas « subie » par l'équipe et les usagers. Ne pas la présenter comme une démarche administrative imposée. Questions mal formulées Temps de réponse global supérieur à 10 minutes Ne pas construire une usine à gaz Ne pas en faire trop souvent. La personnalisation des questionnaires peut interférer avec la prise en charge. L'introduction de ces instances devra être très progressive pour être parallèle à l'évolution des mentalités. <i>Dans le déroulement :</i> Veiller à ne pas angoisser les usagers et avoir l'effet inverse de la démarche. <i>Dans l'exploitation :</i> Ne pas passer trop de temps dessus. Critique et remise en cause par les usagers de certains soignants avec comparaison entre eux, plutôt que sur l'activité elle-même. <i>Dans les suites :</i> Autojustification, autosatisfaction, démagogie, autoflagellation Ne pas laisser croire que tout est possible. Nous sommes souvent rattrapés par la réalité (manque de moyens). Ne pas biaiser la discussion, car les patients ayant le plus de besoins sont généralement ceux qui ont le plus de difficultés à s'exprimer. Ne pas la substituer à un questionnement permanent des usagers. Continuer d'utiliser la boîte à idées du centre. Ne pas le faire priverait une partie des usagers de moyens d'expression. Continuer à utiliser toutes les autres modalités	
--	--	--

	d'expression pour exprimer les problèmes (entretiens individuels...). Ne pas prendre en compte de façon immédiate, comprendre ce que les usagers ont voulu dire. Prise de pouvoir excessive par les usagers. Donner du pouvoir à des usagers non représentatifs. Il serait intéressant de travailler parallèlement à une charte des relations soignants/soignés et soignés/soignants, ainsi que de rappeler le règlement de fonctionnement. 8) Apports complémentaires des sites visités et de l'analyse documentaire Associer étroitement les usagers à la conception de l'enquête de satisfaction. L'enquête de satisfaction a donc été élaborée avec les usagers, et se présente sous forme d'un questionnaire d'une page, à questions fermées, à remplir deux fois par an dans toutes les structures par chaque usager, de manière anonyme. Le questionnaire est présenté par les professionnels, en groupe, pour commenter le contenu et le rendre plus clair. Il est fortement renseigné (plus de la moitié de retours). Mais il est difficilement exploitable à l'échelle associative (compte tenu des questions et de la construction du questionnaire), un peu plus quand il est ramené à l'échelle de la structure. En revanche, il est court et facile à renseigner. Il pourrait être intéressant : de diffuser et commenter les résultats dans chaque établissement, auprès des usagers ; de croiser les informations avec l'évaluation interne. Ils ont donc mis en place des questionnaires de satisfaction qu'ils trouvent <i>décevants</i>. Pourtant, le taux de retour est important (plus de 50%). Le questionnaire est fermé (on peut seulement commenter la réponse fermée), et ils trouvent que la satisfaction des personnes est trop importante : « comme ils ne sont pas critiques, ça n'ouvre sur rien ». Ils ont le plus grand mal à exploiter quoi que ce soit. En effet, l'outil est tout à fait améliorable, et nous cernons quelques améliorations possibles :	Entretien Entretien Entretien
--	---	--

	- le « <i>vendre</i> » et l'accompagner différemment. Il est remis avec le livret d'accueil, et c'est le référent éducatif qui se propose pour aider à le renseigner, ce qui risque d'être une forme de pression - le rendre <i>plus court</i>, plus qualitatif, moins fermé - le tourner plutôt vers des questions plus de <i>propositions</i> que de critiques. Le formulaire induit une position de consommateur passif au lieu d'être une force de propositions, et le consommateur de produits devient consommateur de services. De plus, cela permet d'utiliser plus positivement leur éventuelle « envie de faire plaisir », et d'être aimé, mise en avant par les professionnels. Le questionnaire pourrait débiter par une <i>valorisation de l'expérience</i> et de la connaissance des usagers de ce qui leur convient ou ne leur convient pas, connaissance mise en avant et reconnue par les professionnels de la structure. Sur le CHRS « diffus », une enquête de satisfaction est remise à <i>deux moments cruciaux</i> : peu après l'admission et peu avant la sortie. Enquête <i>téléphonique</i> en alternative aux enquêtes de satisfaction écrites directement par les usagers.	Entretien Questionnaire
<i>Les boîtes à idées, etc.</i>	Il y a une boîte à idées en salle d'attente. <i>Cela reste un outil important</i> La boîte à idées fonctionne bien si on la fait vivre. Veiller à ouvrir la boîte à idées ! Ne plus utiliser la boîte à idées du centre priverait une partie des usagers de moyens d'expression. La boîte à idées semble un outil peut-être plus adapté que l'enquête de satisfaction, si on la promeut d'une manière énergique. <i>À certaines conditions</i> Ne fonctionne pas. Peu d'intérêt dans une instance de vie collective. Les demandes, notamment au <i>tableau noir</i> ou dans la boîte à idées, sont souvent	Entretien + questionnaire Entretien Entretien

	individuelles, et pour monter une action socio-culturelle, il faut un noyau de personnes. Ca n'aide pas franchement pour le « collectif ». Mise en place d'un <i>sondage</i> sur le choix de l'emplacement du matériel RdR Mise en place d'un cahier d'expression, d'un cahier de doléances... +++ <i>Le questionnaire Anesm n'ayant pas différencié boîte à idées et enquêtes de satisfaction, il a été parfois difficile de différencier les « urnes » où les usagers placent le questionnaire de satisfaction une fois rempli et les « boîtes » à idées, le même terme (et sans doute la même boîte) étant parfois utilisé.</i>	Questionnaire
	VI. Les autres groupes susceptibles d'inspirer les groupes d'expression « Le soutien aux dynamiques de relations entre pairs, l'inscription de ressources au plus près des personnes rencontrant des difficultés, les groupes de parole et les accrochages leur permettant de s'exprimer sous de multiples formes (...) sont autant de méthodes (...) rarement considérées comme légitimes sur un plan professionnel ».	Joubert M., La vie de Marlène : entre dépendance et autonomie, Ethnologie française 2002/2, Tome XXXVII, p.103-114
Les groupes de parole	Questionnaire 67 % des EMS ont des groupes de parole. Leurs objectifs : <i>Thérapeutique</i> Résoudre les problèmes individuels au sein d'un collectif. Le groupe peut faciliter l'expression sur les difficultés avec l'alcool, la prise de conscience. Travail en groupe pour éviter la rechute. Préparation à la sortie Atelier relaxation. Prise de conscience de l'expérience, motivation à l'arrêt de l'alcool, consolider l'abstinence. Permettre un décalage par rapport à la consommation des produits. Groupes d'aide à l'arrêt du tabac À différents niveaux du parcours de soin. S'exprimer sur le parcours de soin.	Questionnaire

	Deux fois par mois, sur des thèmes choisis par les usagers Groupe pour collégiens/lycéens Groupe entourage : apporter un soutien. Groupe en maison d'arrêt : prévention de la rechute En projet pour le passage en Csapa. Suspendu pour manque de participants. <i>Social</i> Expression individuelle et de lien social. Créer des liens avec d'autres personnes atteintes du VIH, VHC Resocialisation. Sociabilisation. Réveiller les fonctions du lien social. Tenter une insertion dans une mini-société (le groupe). S'exprimer sur les phénomènes de groupe et la vie collective. Échanges sur vie institutionnelle, les relations à l'autre, les règles. Informations sur vie de la maison, absence des salariés, organisationnel. Sortir de l'isolement Groupe « alcool et délit » au sein de la maison d'arrêt. Justice. Groupe obligation de soin. <i>Éducatif, développement des compétences</i> RdR, sexualité (contraception, IST), éducatif de santé, traitement de substitution, hépatites, VIH, l'injection, prise de conscience des risques encourus par prise de substances psycho-actives Groupes de développement des compétences avec des thèmes précis : gestion du stress, affirmation de soi... Aide à l'expression orale/écrite Amélioration de la qualité de vie des usagers. Empowerment et développement des compétences psycho-sociales pour le groupe Caarud Soutien des toxicomanes dans leur parentalité actuelle ou en devenir	
--	---	--

	Groupe Acedacor : visée éducative pour personnes sous main de justice (consommation occasionnelle, festive, massive ponctuellement). Groupe femmes : renforcer la place des femmes dans la structure, informer spécifiquement, faciliter la prise de parole en public. Groupe d'aide à l'entourage : fournir des éléments thérapeutiques sur pathologies addictives pour un meilleur accompagnement. Groupes de paroles parents/proches : renforcer les compétences parentales pour faire face à la situation de consommation. Groupe de parents sur les difficultés avec les adolescents Groupe enfants : faciliter la parole autour de l'alcool chez les enfants « parentalisés ». <i>Échanges de savoir</i> Groupes de parole entre pairs/experts : s'informer, échanger, transfert et partage d'expériences et de savoir. Échanges et auto-support autour de la problématique des hépatites. Échanges de leur vécu. À partir de leurs expériences. Les usagers apportent leur témoignage et peuvent aider les autres (être valorisé en apportant de l'aide). Renforcer les réseaux VIH, VHC avec les soignants. Échanges sur aspects vie quotidienne. <i>Outils, animation</i> Support video Groupes cassettes Photolangage Rencontres thématiques autour d'un petit déjeuner pour traiter différentes questions amenées par l'équipe et/ou les usagers : les soins dentaires, la RdR, la consommation de cannabis... Groupe de parole mis en place par psychologue et animé conjointement avec un membre du groupe d'entraide. Expression libre, encadrée par médecin addictologue et psychologue pour éviter les débordements.	
<i>Les activités collectives</i>	Soutenir les groupes d'initiatives et les groupes projets Intérêt des activités collectives et de l'implication « active » des usagers en amont,	Recommandation Anesm / Participation - CHRS

	dans la phase de préparation des projets (ex. organisation de maraudes...) comme dans l'animation (formations...). Faut-il vraiment différencier ces différentes modalités d'expression ? Risque de confusion entre groupes de parole, groupes d'entraide et instance participative. Caarud : ancien groupe d'expression qui s'est autoproclamé loi 2002-2, mais qui en fait a plutôt un caractère éducatif. Il faudrait le structurer et l'animer autrement pour lui donner réellement une dimension citoyenne. Il faut accepter des ateliers à durée de vie variable, selon les gens qui viennent, ne pas installer des activités avec l'idée d'une pérennité. S'il n'y a plus le public, il faut arrêter. Ils préconisent plutôt de le faire à l'extérieur, d'essayer de sortir un peu. Manque de culture « collective » : peu d'activités de groupe dans les structures. La citoyenneté n'est pas « naturelle », beaucoup de préjugés, une culture de pratiques individuelles. Ateliers écriture et journal, initiation à l'informatique et au graphisme, atelier arts plastiques Les consultants scolarisés ou actifs ont deux fois plus de chances de réduire leur usage de cannabis par rapport à ceux qui sont déscolarisés, sans activité ou au chômage.	Groupe de travail Entretien Entretien Entretien Entretien Association Ego, <i>Rapport d'auto-évaluation de l'association Ego</i> OFDT, 2008, <i>Enquête sur l'activité des consultations jeunes consommateurs (2005-2007)</i>, Tendances n°63 Questionnaire
	Questionnaire 57 % des EMS ont des activités collectives. Leurs objectifs :	

	Ateliers ponctuels en fonction des besoins des usagers <i>Bien-être, plaisir, loisirs ludiques</i> Atelier promenade : activité de socialisation, plaisir simple de la marche, sentir son corps, regarder le monde, échanger autour d'un but commun. Recherche de bien-être, de lien d'échanges, d'expression, de découverte, de plaisir, de détente Soirées conviviales à thèmes Se réapproprier du plaisir, de l'estime de soi Groupe sophrologie Ateliers cocktails Sport. Pour retrouver du plaisir et resocialiser les personnes. Pratique de sports à risque. Séjour mer, ski Ateliers repas Remobiliser son corps dans une quasi réadaptation fonctionnelle. Ca aide à supporter la sensation de vide générée par l'abstinence et le changement de mode de vie. Apprendre à prendre soin de soi. Réinvestir ses centres d'intérêts. Sortie de loisirs : peu de participants. <i>Activités socio-culturelles, artistiques</i> Ateliers de créativité. Peinture et arts plastiques. Expression artistique. Groupe d'écriture Atelier lecture Atelier conte Ouverture vers la culture au travers de la musique Sorties journée uniquement pour femmes Jardinage Projet d'atelier multimédia Participation à « Cultures du cœur » : adhésion annuelle de 50 € permet aux plus démunis de bénéficier d'activités culturelles gratuites.	
--	--	--

	Prendre appui sur le quotidien et la création dans des activités communes afin de conforter la démarche de changement qu'implique l'arrêt de la consommation. Association « D'autres chemins » : copilotage soignants/soignés ayant pour objectif l'autonomisation par le biais d'activités ludiques et culturelles. Offrir aux usagers des possibilités d'échange autour des réalisations d'artistes (il s'agit parfois d'œuvres d'usagers eux-mêmes). Nous organisons des vernissages et invitons à cette occasion les usagers, les artistes et nos partenaires. C'est une opportunité de mettre en relation « agréable » et « détendue » ces différentes personnes. Enfin, ces expositions offrent un décor au quotidien et une ambiance tout à fait sympathiques. Découvrir l'aspect culturel de la ville. <i>Lien social</i> Atelier nutrition : sociabilité, socialisation Favoriser le lien social et la convivialité Accès à la culture dans un but d'inscription sociale Lien vers l'extérieur Aide à la resocialisation Promouvoir la citoyenneté. Les ateliers maintiennent le contact avec des usagers très isolés, le tout sur un mode ludique. Accès au droit commun : sortir d'un statut de toxicomane, vivre des situations ordinaires. Découvertes. Cohésion de groupe. À organiser le WE. La confrontation au regard de l'autre et à son point de vue. Rompre l'isolement social et familial. <i>Insertion professionnelle</i> Groupes d'accueil et de positionnement pour usagers dans des actions d'insertion. Groupes de soutien au projet d'insertion. Groupe du jeudi, pour des usagers en situation de très grande précarité.	
--	--	--

	Groupe bilan pour travailleurs handicapés. Aide à la rédaction de lettres de motivation. Bricolage pour entretien de la structure. <i>Thérapeutique</i> Art-thérapie Relaxation Atelier thérapie cognitivo-comportementale afin de travailler sur les capacités à éviter les réalcoolisations. Poursuite du travail thérapeutique sur l'abstinence Motivation et aide au sevrage tabac Permettre aux alcoolos-dépendants de maintenir leur abstinence après un sevrage ambulatoire ou résidentiel. <i>Éducation, acquisition et maintien des compétences</i> Atelier diététique Atelier nutrition : réseau d'entraide, de solidarité Atelier mémoire Alcoolémie routière Réunion d'information sur la sécurité Informatique S'exprimer sur les outils de RdR Des groupes focus ont permis de traiter une question particulière (espace femmes, programme ERLI). Groupe pour l'entourage : prise en charge souffrance, faire connaître la maladie alcoolique et lutter contre les jugements. Remise à niveau <i>Formation, production</i> Formation AFPS : apporter aux usagers des compétences relatives aux gestes des premiers secours. Réalisation de brochures de prévention	
--	--	--

	Aménagement du lieu Préparation de repas. Varier les repas. Donner des idées pour améliorer l'habitat des consultants. <i>Échanges de savoir, production commune</i> Des séquences de type « séminaire » ont rassemblé usagers et professionnels (internes et externes) pour développer une culture commune. Propositions de formations pour usagers et professionnels Consultations avancées auprès de CHRS. Séances de formation du personnel avec témoignages d'anciens patients pour aider à modifier les représentations. Formations professionnels/usagers, avec patient et entourage. Enquête sur consommation de crack pour évaluer leurs pratiques de consommation. Repas partagés avec les professionnels 4 fois par semaine. Repas où les personnes peuvent confronter leurs expériences. Retrouver les professionnels dans une autre dimension. Sollicitation des participants pour qu'ils proposent des lieux de sortie qu'ils souhaitent faire découvrir aux autres et aux professionnels accompagnants.	
<i>Les transferts possibles de ces groupes vers les groupes d'expression</i>	72 EMS estiment que ces groupes sont l'occasion d'évoquer le fonctionnement de la structure. 60 estiment que non. 2 estiment que « oui et non ». 1) Ce qui est transférable <i>Acquis liés à la méthode</i> Souplesse. Ne pas se décourager pour reports de réunion faute de présence. Convivialité (petit déjeuner, collation) Pas de groupe fermé, viennent ceux qui le souhaitent. Même si un thème est pré-déterminé, d'autres sujets peuvent être abordés. Dynamique active de transfert de connaissances. Privilégier l'autogestion du groupe, les intervenants de cette association de soutien	Questionnaire

	aux malades du sida se positionnant comme facilitateurs des échanges. Faire remonter les bilans faits en fin d'activités, lors des journées de formation, lors des conférences-débats. Intégrer un temps de parole en fin d'activités de groupe sur le fonctionnement de la structure. Outils de médiation. Règles de groupe : ne pas couper la parole, chacun doit s'exprimer. Évaluation des activités avec les usagers. Élaboration du contenu des ateliers avec les usagers. Utilisation des associations d'entraide. Confidentialité. Utilisation de l'approche motivationnelle, savoir s'effacer pour permettre une expression libre. Les processus de prise de parole des groupes thérapeutiques : soulever des thématiques inattendues. Problème de la prise de parole sans alcool. Dimension rassurante du lieu de réunion et d'accueil. Repérage de l'intervenant dans sa fonction. Importance d'un accueil généraliste, et pas uniquement axé sur le soin. Hors les murs de l'EMS, autour d'un repas avec une personne hors du suivi social, l'animatrice santé. <i>Acquis concernant les usagers</i> L'aspect « communication entre les pairs ». Lorsqu'on participe à une activité de groupe, on est obligé de composer avec l'autre. Réapprentissage de la confiance en soi, de la prise de parole en groupe et du respect des opinions des autres participants. <i>Acquis concernant les professionnels</i> Les professionnels sont habitués à travailler avec un groupe. <i>Thèmes liés au fonctionnement</i> On recueille la parole des usagers sur besoins et attentes et perception des réponses	
--	--	--

	données par la structure Toutes les problématiques qui les concernent permettent d'aborder indirectement le fonctionnement de l'établissement. Au travers de ces rencontres, il y a toujours un espace qui fait écho au fonctionnement de l'EMS. Ces groupes ont par ailleurs été mis en place à la suite de demandes exprimées lors de réunions d'expression ou par la boîte à idées. Les activités sont des supports détournés à la prise de parole, surtout quand elles sont extérieures au centre. Jours et horaires, rythmes des rencontres. Rythme du travail des usagers. Avis sur livret d'accueil et modes d'accueil. Réflexion sur le partenariat de la structure. Ambiance de la structure. Choses concrètes liées à la vie quotidienne : conditions d'accueil, possibilités, discrétion, vivre ensemble... <i>Thèmes liés aux soins et à l'accompagnement</i> Coordination des soins, meilleure prise en compte des aspirations des patients. Forte demande au niveau clinique. La dimension clinique. Mise en place de matériel de RdR. Proposition de mise en place d'un groupe de parole et d'information sur les produits. Production d'un article à visée scientifique sur la consommation de crack à Paris. Groupe d'expression des familles <i>Autres thèmes</i> La « libre expression de la parole » pourrait être rapportée dans les instances participatives comme thème de réflexion à un ordre du jour. Idées sur l'animation. L'essence de ces groupes est la facilitation de l'expression ; donc tous les thèmes sont transférables. <i>Transfert difficile ou impossible</i> Car groupe non représentatif de l'ensemble des usagers	
--	--	--

	Rien. Non, thèmes essentiellement thérapeutiques. Non applicable à la structure. Pas de transfert utilisable : groupes thérapeutiques centrés sur les participants protégés par secret professionnel. 2) Les écueils à éviter autour du transfert <i>Dans les groupes de parole et les activités</i> En activités extérieures, veiller à ne pas s'éloigner des missions de la structure. Ne parler que du fonctionnement, et donner un avis sur tout. <i>Dans les groupes d'expression</i> Les sujets à l'écart des préoccupations du moment. Les faux porte-parole. Représentativité. Sur-représentation des minorités. La personnalisation de l'expression risque d'interférer avec la prise en charge thérapeutique Ne pas devenir une instance de revendication. Ne pas garder une distance professionnelle Lieu de revendication et plaintes Machine à gaz Mettre en place une instance uniquement pour l'obligation légale Respect confidentialité Abolition de la distance Mise en cause personnelle des professionnels, ragots, jugements de valeur. Personnalisation des conflits. Instrumentalisation des usagers comme faire-valoir de l'institution : l'utilisateur modèle. Ne pas évaluer avec les usagers les activités thérapeutiques mises en place. Trop de formalisme Les horaires : ne pouvoir toucher qu'une partie des usagers Éviter de les questionner quand ils sont sous produit. Interrompre les groupes par manque de participation ou imposer les thèmes. Désigner un bouc émissaire, responsable des dysfonctionnements	
--	---	--

	Modifications intempestives régulières Discuter de situation singulière. <i>Dans les deux formes</i> Ne pas générer une confusion entre thérapeutique et organisationnel. S'assurer de la clarté des objectifs et de la nature du groupe. Ne pas dissocier les instances selon objectifs associatifs, institutionnels, thérapeutiques : cela créerait des groupes artificiels et la désaffection de leurs membres.	
--	--	--

	VII. Les échanges informels, l'espace d'accueil	
	Importance stratégique de l'espace d'accueil et des lieux informels Cf. thématique « convivialité » La secrétaire d'accueil est bien repérée par les usagers comme différente des soignants et éducateurs ; elle pourrait soit aider plus impartialement lors du renseignement des questionnaires, soit tenir la liste des points positifs ou négatifs soulevés auprès d'elle ou entendus dans la salle d'attente qu'elle surveille. Il cite une expérience de salle d'attente dans une consultation, où les personnes sous tutelle et curatelle attendaient la venue de leur agent de tutelle (qui groupait les RV). Les thèmes évoqués par ces personnes avaient le plus souvent un lien avec leur autonomie, la qualité du service rendu, leur maîtrise de l'argent, etc. et pas du tout le produit. Elles se tuyaient, se donnaient des informations sur telle ou telle AS, etc. Ne pas hésiter à différer des échanges informels afin de permettre l'expression collective dans un cadre plus formalisé. Travail par thèmes, mais conserver les espaces de discussion libre.	Groupe de travail Entretien Entretien Questionnaire
	Questionnaire Comment sont reprises les informations issues des espaces informels ? <i>Au niveau de l'équipe</i> Inscrits à la prochaine réunion d'équipe. En débriefs quotidiens Échanges repris via les notes consignées dans un cahier de liaison ; carnet de bord En séances d'analyse de pratiques professionnelles En réunion de délégués du personnel. En réunion annuelle de droit d'expression des salariés. Lors d'échanges informels entre professionnels (pause...).	Questionnaire

	<i>Dans les instances/outils d'expression collective des usagers</i> Repris directement en collectif. Lorsqu'un point important est relevé, nous incitons à ce qu'il soit repris en groupe d'expression. Mise à l'ordre du jour. Retransmission aux animateurs puis ces derniers en font part lors des réunions collectives. Peut donner lieu à la programmation de réunions supplémentaires de l'instance participative. En réunion, avec l'accord préalable du ou des patients concernés. Sur un cahier de doléances. <i>À d'autres occasions de réunions des usagers</i> Au repas de midi (mais en fait, peu de retours sur le fonctionnement de l'EMS par les publics accueillis). Au cours des repas lorsque toutes les personnes concernées sont présentes. <i>Sur Internet</i> Instauration d'un espace virtuel interne accessible aux usagers à partir d'un code. Forum Internet, blog : les usagers font part de leurs remarques. Site très peu utilisé. <i>À chaud, dans le groupe ou le moment concerné</i> Repris par le groupe à chaud ou en individuel de manière décalée. Nous essayons toujours d'inclure les autres usagers présents lorsqu'est abordée une question relative au fonctionnement. Cela permet de rappeler notre règlement, de l'expliquer, en donnant une dimension collective à l'échange. Notés sur un tableau puis repris lors de la réunion. Des remarques sur la disposition du matériel de RdR et son emplacement dans le local ont été reprises collectivement lors des permanences d'accueil suivantes (tenir compte de la majorité). <i>Avec les usagers individuellement</i> En entretien individuel.	
--	--	--

	<i>Dans les instances de direction, y compris associatives</i> Éventuellement en bureau et CA. Soumission aux administrateurs toutes les 6 ou 8 semaines. Si cela remet en question le cadre thérapeutique : réflexion en réunion clinique. Si cela interroge l'institution : gestion par la direction. Le directeur peut entériner certaines évolutions ou différer un CVS. Intérêt de ces échanges dans les associations, en réseau... <i>On ne reprend pas les remarques, ou peu</i> On essaye d'y répondre lorsque la situation financière le permet. Pas repris car ne rentre pas dans la dimension professionnelle du soignant ; il faut le faire évoluer. Pas ou si peu d'échanges informels.	
	VIII. Appropriation de la recommandation	
	Etoffer la partie « appropriation de la recommandation », et la mettre au cœur de la recommandation (pas en annexe).	Entretien

Cette analyse qualitative a été réalisée par Mireille Berbesson, assistée de Maud Morel et Patricia Marie pour l'analyse documentaire, Carole Aubry et Pierre Chalmeton pour l'exploitation du questionnaire.

Contact :

Mireille BERBESSON, Chef de projet- mireille.berbesson@sante.gouv.fr