

Affirmer la citoyenneté de tous

Construire ensemble les politiques qui nous concernent



« S'il y a une espérance dans ce monde si dur et si injuste, elle est dans le cri silencieux de ceux qui savent ce qu'est la liberté parce qu'ils vivent sous la dépendance, l'égalité puisqu'ils sont traités en inférieurs, l'honneur d'être Homme, eux qui supportent le poids du mépris. » Geneviève de Gaulle Anthonioz, *Le Secret de l'espérance*.

« Rien pour nous sans nous³ » : la participation au cœur d'un changement de regard sur les personnes

La prise de parole des personnes en situation de handicap et des personnes âgées, et la prise en considération de cette parole, sont indispensables pour faire de chacun un acteur de son parcours de vie.

La participation, un enjeu de citoyenneté

Permettre l'exercice effectif d'une citoyenneté pleine et entière

Il est de plus en plus « admis que la consultation, le débat public sur les finalités de l'action publique sont non seulement légitimes mais nécessaires, tant pour assurer l'efficacité que l'acceptabilité des actions⁴ ». On assiste ainsi depuis une quarantaine d'années au développement de nombreux dispositifs de consultation du public et d'association des usagers à des degrés divers, tant dans le secteur de l'environnement qu'en matière d'urbanisme et d'aménagement, dans le champ sanitaire et social, etc. Le secteur médico-social, auquel appartient la CNSA, n'échappe pas à cette évolution.

Les personnes âgées (surtout lorsqu'elles perdent progressivement leur autonomie) et les personnes en situation de handicap connaissent souvent des difficultés dans l'exercice effectif de leur citoyenneté dans la sphère civique et politique, à travers



le vote et le droit de représenter ses concitoyens en exerçant un mandat politique. En effet, les obstacles à l'exercice du droit de suffrage demeurent encore très nombreux (par exemple : isolements non accessibles aux personnes à mobilité réduite, impossibilité pratique de se rendre dans les bureaux de vote pour les personnes hébergées en établissements, programmes non accessibles et non traduits en langage « facile à lire et à comprendre »), et on estime à 0,1 % la part des élus en situation de handicap⁵.

Le Conseil de la CNSA affirme son attachement à ce que les efforts se poursuivent pour permettre un accès des personnes âgées et des personnes en situation de handicap à une citoyenneté pleine et entière.

Le Conseil souhaite plus largement, par la présente contribution, souligner combien la prise en compte de la parole de ces personnes est l'affaire de tous et doit être au cœur d'une transformation du regard porté sur elles et du cheminement vers une société réellement inclusive.

3. Cette expression est empruntée aux associations du mouvement de l'autoreprésentation et de la vie autonome. Elle est utilisée par ces mouvements dans de nombreux pays.

4. CNLE (2011), *Recommandations pour améliorer la participation des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques publiques*, Rapport du groupe de travail du CNLE.

5. M. Lopez (2013), « Handicap et citoyenneté : du droit de vote à l'éligibilité des personnes en situation de handicap », in *Revue de droit sanitaire et social*, n° 5, septembre-octobre.

Il faut donner la possibilité aux personnes de s'exprimer, de s'affirmer, de déployer toutes leurs capacités, et les accompagner dans ce processus. Leur expression ne passe d'ailleurs pas nécessairement par la parole au sens strict du terme, en raison des difficultés d'expression que peut entraîner le handicap : les autres formes d'expression doivent être prises en considération⁶. Suivant l'approche des capacités développée par Amartya Sen (Prix Nobel d'économie en 1998), le Conseil de la CNSA est en effet attaché à ce que le « droit » de s'exprimer (la liberté d'expression) se transforme en opportunités réelles de se forger un avis éclairé, de faire valoir son point de vue, de faire des choix et de se faire entendre⁷.

► **Préconisation :**

Poursuivre de manière volontariste les efforts en faveur d'un meilleur accès à la citoyenneté civique et politique des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap.

► **Préconisation :**

Une citoyenneté pleine et entière passe par l'évolution vers une société réellement inclusive donnant l'opportunité à chacun d'exprimer sa volonté.

Participer pour « être acteurs ensemble » (quelques définitions)

Le Conseil privilégie le terme de « personnes âgées et personnes

en situation de handicap » (ou « personnes ») au terme d'usager, conformément à sa volonté de promouvoir une vision globale des situations de vie qui ne se limite pas au fait de bénéficier de tel ou tel dispositif d'aide ou d'utiliser tel ou tel service. Les personnes doivent être considérées comme actrices de leur parcours de vie, et non cantonnées à un positionnement de bénéficiaire passif.

ATD Quart monde résume la participation par l'expression « être acteurs ensemble ». Le Conseil de la CNSA approuve cette définition. De façon plus précise, il entend par « participation » les processus par lesquels les personnes âgées et les personnes en situation de handicap sont actrices des décisions qui les concernent, en exprimant leurs points de vue, intérêts, attentes, afin qu'ils soient pris en compte. Ces décisions peuvent être

individuelles (choix du lieu et du mode de vie, élaboration d'un plan d'aide ou de compensation par exemple, et plus largement définition de son parcours), ou de nature plus collective (décisions relatives au fonctionnement d'un dispositif qui les concerne) et politique (élaboration, conduite ou évaluation d'une politique publique). Les points de vue et avis des personnes sont ancrés dans une réalité vécue, quotidienne, qui doit trouver à s'exprimer et être (re)connue.

La prise de parole des personnes, source de « pouvoir d'agir »

Participer aux décisions, facteur d'autonomie

Le développement de dispositifs participatifs qui consistent à donner la parole aux personnes concernées constitue un levier important pour

La démocratie participative, complément de la démocratie représentative

L'apparition de formes de démocratie participative et le consensus largement partagé en faveur de l'implication des usagers et des habitants dans la préparation des décisions publiques accompagnent une certaine crise de légitimité ou d'efficacité de la démocratie représentative entraînant sa fragilisation⁸. Participation et représentation ne semblent cependant pas devoir être opposées.

« La démocratie participative désigne l'ensemble des procédures, instruments et dispositifs qui favorisent l'implication directe des citoyens au gouvernement des affaires publiques. (...) L'offre de participation s'adresse à des individus et des groupes sociaux sans statut ni mandat pour prendre part de façon conventionnelle aux processus décisionnels et qui n'ont d'ordinaire d'autres moyens de peser sur ces processus que le vote, le recours en justice et la mobilisation collective ». Mais « dans ses développements concrets, la démocratie participative ne constitue pas un modèle alternatif à la démocratie représentative⁹ ».

6. Le Conseil renvoie à ce sujet au très juste questionnement développé dans un récent numéro de la revue *Vie sociale* : « Qu'en est-il de "ceux qui ne parlent pas", qui n'ont accès ni à la parole, ni à la communication, voire qui sont fortement limités dans leurs capacités de perception du monde (personnes avec un polyhandicap, sourdaveugles, avec traumatismes crâniens graves, avec autisme déficitaire, en phases avancées de la maladie d'Alzheimer, etc.) ? Seront-ils les "laissés-pour-compte" d'une nouvelle législation basée sur "la parole" ? » : J.-Y. Barreye, A.-M. Asencio, « Introduction. Une discrimination par la parole ? », in *Vie sociale*, n° 3/2013.

7. Cf. le rapport du CESE : M. Gratacos (2013), *Réfléchir ensemble à la démocratie de demain*, Étude du Conseil économique, social et environnemental, octobre 2013.

8. *Ibid.*

9. S. Rui, « Démocratie participative », in I. Casillo avec R. Barbier, L. Blondiaux, F. Châteauraynaud, J.-M. Fourniau, R. Lefebvre, C. Neveu et D. Salles (dir.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*, Paris, GIS Démocratie et Participation, 2013, www.participation-et-democratie.fr/node/1305.



corriger un certain déséquilibre des pouvoirs et des savoirs. De personne aidée, de destinataire ou bénéficiaire d'une politique publique ou d'un accompagnement, la personne devient et se conçoit elle-même comme contributrice, actrice. La personne décide ce qu'elle souhaite pour elle-même.

Cela peut s'analyser sous l'angle du concept de « pouvoir d'agir » ou d'« *empowerment* », qui désigne « les processus par lesquels, dans une relation sociale donnée, le pouvoir des individus ou des groupes peut s'exercer sur leur environnement dans l'ensemble des processus décisionnels, formels ou non, dès lors que ces derniers engagent leurs intérêts matériels ou moraux¹⁰ ».

En tant qu'elle « engendre des opportunités de renforcement des capacités en mettant l'accent sur la confiance en soi et les relations, en

développant les compétences et les réseaux, et en permettant d'acquérir un sentiment de responsabilité¹¹ », on peut dire que la participation est un facteur d'autonomie et d'épanouissement.

Un meilleur respect des droits

La prise de parole par les personnes et l'affirmation de leur volonté et de leurs choix dans les situations d'interaction avec des tiers (professionnels, institutions ou proches aidants) peuvent aussi favoriser un recours accru aux droits, un meilleur respect de ceux-ci. En effet, dès lors que la parole est plus libre pour dénoncer des dysfonctionnements, les cas de non-respect des droits individuels peuvent être mis au jour. Lorsque la personne prend confiance en elle, affirme ses attentes et ses souhaits, elle sollicite plus facilement les aides et les prestations auxquelles elle a droit.

Ainsi, la participation, l'habitude de prendre la parole, peut être vue comme un moyen de prévenir des formes d'accompagnement inadaptées aux attentes des personnes ainsi que les risques de maltraitance.

Entendre également les proches aidants

Dans son rapport 2011, le Conseil de la CNSA appelait de ses vœux le déploiement d'une véritable politique publique d'aide aux aidants, porteuse de reconnaissance pour leur rôle essentiel et attentive à leurs besoins. Il exprimait le souhait que cette politique obéisse à une logique de coconstruction entre les acteurs institutionnels et associatifs. Le Conseil insistait en outre sur la nécessité de mieux évaluer les besoins des aidants pour personnaliser les réponses.

Dans la continuité de ces préconisations, le Conseil souhaite ici souligner l'importance d'entendre aussi la voix des proches aidants. Ils peuvent avoir des points de vue différents des personnes âgées ou

10. J.-P. Viriot Durandal (2012), « Le "pouvoir gris". Du Lobbying au pouvoir sur soi », in *Gérontologie et société*, n° 141.

11. Comité régional du travail social de Bretagne (2013), *Le pari de la participation. Promouvoir la culture participative comme vecteur de transformation sociale*.



en situation de handicap qu'ils accompagnent. La parole des personnes et celle des proches aidants sont complémentaires et non substituables : elles doivent, toutes deux, trouver leur place dans les instances de participation et de décision.

Il convient également de tenir compte des situations où les proches aidants relaient l'expression de la personne quand celle-ci rencontre des difficultés de communication.

La participation, facteur d'évolution des pratiques professionnelles

Changement de regard sur les personnes

La participation des personnes à l'élaboration ou à l'évaluation des politiques qui les concerne est fondée sur la reconnaissance d'une expertise d'usage, expertise du quotidien : cette connaissance concrète et incarnée des situations permet de mieux concevoir les dispositifs, d'éviter les contre-sens, d'anticiper et de comprendre les difficultés de mise en œuvre

opérationnelle. La prise en compte de la parole des personnes concernées peut ainsi être vue comme une condition de pertinence des politiques.

Au niveau des accompagnements individuels, il est d'autant plus indispensable de donner la parole aux personnes et de tenir compte de la connaissance qu'elles ont de leur

Des « experts du quotidien »

On pourrait globalement appliquer au champ du handicap et du grand âge le constat suivant fait par l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) dans le rapport d'évaluation de la première année du plan de lutte contre la pauvreté¹² : « La question se pose du type de représentation que l'on souhaite : les personnes désignées doivent-elles parler en leur nom propre ? Au nom d'un collectif de personnes qu'elles représentent et auxquelles elles seraient liées par un mandat de type "impératif" ? Ces questionnements conduisent à s'interroger sur la "légitimité" de cette représentation : "au nom de quoi" est-on représentant des personnes en situation de pauvreté ? S'agit-il de se faire l'écho de situations personnellement vécues, de développer une connaissance plus globale des situations de pauvreté, voire les deux ? (...) La diversité des situations vécues par les personnes en situation de précarité rend illusoire une représentation équilibrée de chacune d'entre elles. Cette participation devrait donc plutôt se comprendre comme une parole portée par des "experts du quotidien". »

12. IGAS (2014), *Évaluation de la 1^{re} année de mise en œuvre du plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale*, rapport n° 2013-024R.

situation que celle-ci est difficile à appréhender par les professionnels.

Par exemple, dans le cas des maladies rares ou des handicaps rares, la personne et ses proches détiennent une réelle compétence. La prendre en compte constitue la condition d'un bon accompagnement par les professionnels. Cette valorisation des « savoirs profanes » est un facteur de changement de regard sur les personnes.

Au-delà, le processus même de participation est porteur de transformation dans les rapports entre professionnels et usagers. Les professionnels en établissements et services médico-sociaux, parfois peu confiants dans la faisabilité ou l'intérêt de démarches participatives, disent « découvrir » les compétences des personnes qu'ils accompagnent, et être « surpris » par la pertinence de leurs propos et la valeur ajoutée de leurs idées¹³.

Il convient d'insister dans la formation des professionnels d'accompagnement sur l'intérêt et les modalités de la participation et sur le fait que l'accompagnement de cette prise de parole fait partie intégrante de leur travail.

► **Préconisation :**

Aller d'une présomption d'incapacité vers une présomption de compétence. Insister, dans la formation des professionnels de l'aide et de l'accompagnement, sur l'intérêt et les modalités de la participation.

Enrichissement des points de vue

La participation des personnes aux décisions qui les concernent permet un apprentissage mutuel,

13. Cf. par exemple les témoignages recueillis par le CRTS de Bretagne dans son étude, ou encore par l'ANESM. Références : Comité régional du travail social de Bretagne (2013), *op. cit.* ; ANESM (2014), étude qualitative à paraître sur la participation des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

un élargissement des horizons. Ainsi, pour le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE), qui a expérimenté l'introduction d'un collège des usagers, « les démarches de participation n'apportent pas uniquement un "résultat" (la production finale), elles apportent aussi le fait d'avoir parcouru un chemin ensemble, qui est en tant que tel un facteur d'évolution des représentations et des politiques ». Il témoigne ainsi de l'apport de la participation en termes de richesse des échanges : « Le sentiment qui domine à l'issue de douze mois de travail parmi les acteurs engagés dans l'expérimentation est celui d'un enrichissement des débats et productions du CNLE concomitant à l'installation du 8^e collège en son sein¹⁴. » Claire Compagnon souligne aussi dans son rapport sur la démocratie sanitaire que « lors des projets les plus aboutis de collaboration avec des usagers, les professionnels ont pu témoigner de modifications profondes apportées aux sujets traités – la vision des usagers sur la santé étant plus large que celle des professionnels¹⁵ ».

Comme le formule bien Denys Cordonnier, « la participation requiert un travail sur les "voix", certes, mais surtout sur les "oreilles"¹⁶ ! » Partager une culture de la participation, c'est être prêt à entendre ce qui peut déranger. Ainsi, la parole des personnes ne correspond pas toujours au discours attendu, n'adopte pas nécessairement les formes habituelles d'une concertation entre institutions et professionnels¹⁷.

14. CNLE (2011), *Recommandations pour améliorer la participation des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques publiques*, Rapport du groupe de travail du CNLE.

15. C. Compagnon (2014), *Pour l'An II de la démocratie sanitaire*, Rapport remis à la ministre des Affaires sociales et de la Santé ; présenté en collaboration avec V. Ghadi.

16. D. Cordonnier (2007), « Participation rime avec considération », in *Économie et Humanisme*, juin.

La notion de « légitimités ordinaires »

« Les revendications de légitimités ordinaires (...) révoquent les signes de grandeur de la tradition représentative (...) [et constituent] une remise en cause de la division entre des hommes (...) légitimes et d'autres qui ne le sont pas, entre ceux qui prennent part aux délibérations et aux actions qui comptent et ceux qui en sont exclus ou se voient réduits à des rôles secondaires, de figuration, d'information ou d'approbation. (...) Les revendications de légitimité qui se manifestent dans le processus de participation (...) s'inscrivent ainsi dans d'autres logiques que celle de la représentation comme principe de la démocratie. Elles participent de l'élaboration d'une démocratie complexe, qui dépasserait l'alternative du général (légitime) et du particulier (méprisable), qui valoriserait les processus de construction collective et ferait des personnes ordinaires des Sujets de cette production. »

Source : H. Hatzfeld (2011), « Au nom de quoi ? Légitimités ordinaires et légitimités politiques au cœur de la participation¹⁸ ».

17. Cf. l'exemple développé dans l'article de G. Gourgues (2013), « Les personnes handicapées font-elles de "gentils" participants ? Genèse et réforme d'une instance consultative en Île-de-France », in *Terrains et travaux*, n° 23, 2013/2 « Politiques du handicap ».

18. Communication à la journée d'études sur les effets de la participation, EHESS de Paris, 21 octobre 2011.

Elle peut de ce fait bousculer ou remettre en question certaines pratiques ou certaines certitudes. La participation des personnes concernées questionne plus largement les modalités de travail des institutions. L'expérience du CNLE l'a montré, de même que l'évaluation du forum de consultation placé auprès du Commissaire à la santé et au bien-être au Québec¹⁹. Il convient de ne pas en sous-estimer l'impact et de s'y préparer.

La réception bienveillante et l'acceptation par les professionnels de la parole des personnes sont la condition d'une parole libre, non soumise à des craintes de représailles et à l'autocensure. Les professionnels ne doivent donc pas considérer l'expression des usagers comme la remise en cause de leur expertise, mais davantage comme un gage de pertinence et

de qualité des décisions prises ou de l'accompagnement.

Pour que l'enrichissement des points de vue, l'élargissement des horizons, la remise en question des certitudes puissent avoir lieu et traduire ainsi la prise en considération de la parole des personnes, il convient que les « règles du jeu » soient clairement exposées et partagées, que les professionnels soient accompagnés dans l'évolution de leur posture, rassurés, et que leur engagement dans des démarches participatives soit valorisé. C'est le rôle des échelons d'encadrement des équipes dans les établissements et services. Comme l'a montré l'expérience du CNLE²⁰, « il ne faut pas sous-estimer les bouleversements que peut induire un changement de statut – même symbolique – de la personne accompagnée dans la relation avec les travailleurs sociaux ».



19. J. Abelson et al. (2011), *Le Forum de consultation: retour sur trois années d'évaluation*. Rapport final remis au Commissaire à la santé et au bien-être du Québec.

20. Amnyos (2013) pour la DGCS, *Évaluation de l'expérimentation d'un collège des personnes en situation de pauvreté ou de précarité au sein du CNLE*.

Une présomption de compétence

« Le diagnostic de “maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée” dévalue *ipso facto* la parole de la personne qui en est atteinte. Fabrice Gzil, au cours d'un colloque organisé par l'Espace éthique/AP-HP à l'occasion de la publication de sa Charte Alzheimer éthique et société, a souligné, à juste titre, qu'au contraire c'était une présomption de validité qui devrait toujours prévaloir et non un soupçon immédiat. La présomption de compétence est un impératif éthique dans un premier temps, affirmant ainsi la valeur de la parole de l'autre. »

Source : C. Ollivet (2013), « Alzheimer, la parole dévaluée²¹ ».

► Préconisation :

Dans les démarches participatives, notamment en établissements et services, créer un climat de confiance et de bienveillance qui n'oppose pas les uns aux autres.

► Préconisation :

Sensibiliser les cadres à leur rôle : accompagner et rassurer les équipes, valoriser leur engagement dans des démarches de participation (cf. les recommandations de l'ANESM).

21. Texte publié le 27 septembre 2013 sur le site de l'Espace éthique : <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/alzheimer-la-parole-d%C3%A9valu%C3%A9e-0>.



Une société inclusive doit veiller aux conditions de la participation

La participation de personnes que les cadres classiques ont tendance à exclure nécessite un double effort : veiller à l'accessibilité au sens large des lieux d'échange et d'écoute et compenser les difficultés d'accès qui persisteraient.

Accessibilité des instances de débat et de consultation...

Les difficultés potentielles d'accessibilité des espaces de participation sont de plusieurs ordres : accessibilité physique bien sûr, mais aussi informations trop complexes, peu lisibles pour des non-professionnels, sigles non développés et technicité excessive, formats de présentation non accessibles à tous, rythme trop rapide (à la fois dans la cadence des discussions, mais aussi en termes de délais de transmission et de prise de connaissance des documents, délais de réaction attendus...),

densité des travaux, caractère trop abstrait des concepts, modalités d'animation non inclusives...

C'est ainsi à chacun de veiller, notamment au sein des instances mixtes où professionnels et personnes accompagnées se côtoient, à ce que les conditions de la participation permettent à toute personne d'y accéder, afin de créer un climat d'écoute bienveillant.

Il convient de définir des règles éthiques « tenant compte de la grande particularité des instances consultatives des personnes handicapées qui, par essence, sont susceptibles d'accueillir

des membres dont les capacités d'expression sont altérées ou encore dont le rapport au monde diffère de celui des valides²² ». Parmi les outils au service de l'accessibilité, la conception de supports en « facile à lire et à comprendre » constitue un levier puissant qui devrait être beaucoup plus largement utilisé²³.

22. J.-Y. Barreyre, P. Fiacre, C. Peintre (2010), *Les conseils territoriaux des personnes handicapées : naissance d'une instance de délibération ? Synthèse et recommandations*, étude du CEDIAS-CREAH IdF (programme PICRI du conseil régional).

23. Cf. les règles élaborées au niveau européen : http://inclusion-europe.org/images/stories/documents/Project_Pathways1/FR-Information_for_all.pdf.



“L’auto-représentation, c’est revendiquer nos droits, dire ce que l’on souhaite, plutôt qu’un autre parle à notre place.”

Cédric Mametz, président de Nous aussi²⁴

“ Il faut reconnaître, une fois pour toutes, que la personne handicapée intellectuelle est là, qu’elle a le droit de vivre. Elle a des souhaits, des envies, elle veut être considérée comme tout citoyen à part entière et décider pour elle-même. Nous ne sommes pas différents, nous sommes autrement capables.

C’est très important pour nous, qu’une association constituée de personnes handicapées intellectuelles nous représente, revendique nos droits. Parfois, dans les réunions d’instances auxquelles je participe, ce n’est pas facile. Les autres ne s’adaptent pas assez. Il arrive que j’intervienne pour dire que cela va trop vite ou que je n’ai pas compris. Il faut du courage pour le faire. L’accessibilité est un sujet qui nous tient à cœur.

L’an dernier, lors de l’assemblée générale de Nous aussi, nous avons décidé de réaliser un guide de sensibilisation auprès des élèves pour leur expliquer ce qu’est une personne handicapée intellectuelle. C’est ce genre de pratique qui, petit à petit, fait changer les mentalités.

24. Association française des personnes handicapées intellectuelles.

► **Préconisation :**

Garantir l'accessibilité des espaces de participation. À chacun de faire un effort pour accueillir la parole de l'autre.

► **Préconisation :**

Appliquer les règles européennes pour une information « facile à lire et à comprendre ».

... et compensation des difficultés de participation

Lorsque les efforts de mise en accessibilité des lieux de participation ne suffisent pas à lever tous les obstacles, c'est du côté de la compensation des difficultés que l'on peut intervenir. L'égalité de légitimité de la parole des personnes face à celle des professionnels peut ne rester qu'apparente si « les différences réelles en matière de capacités décisionnelles, de maîtrise des informations et de possibilité d'expression (...) ne sont pas compensées²⁵ ».

En effet, « la participation nécessite une mise en forme afin que les contributions des participants soient prises en considération » : transformer son expérience individuelle en une parole de portée plus générale, notamment. « (...) Mieux les contributions des participants sont, en amont du moment de la participation, préparées dans les formes requises pour la mise en commun, plus celles-ci pourront être prises en compte. Autrement dit, les participants qui sont préalablement disposés à intervenir dans les formats attendus ont bien plus de chances de contribuer effectivement que ceux qui ne parviennent pas à s'y plier²⁶ ».

Et comme le notait l'évaluation menée dans le champ de l'insertion, « l'acculturation aux règles, fonctionnement et codes d'une instance est un processus qui requiert du temps et de la pratique²⁷ ».

Il faut donc que chacun s'implique : les pouvoirs publics pour financer des formations des représentants de personnes, les équipes de direction et les professionnels ou d'autres tiers pour épauler les personnes dans l'expression de leur point de vue, et les personnes elles-mêmes dans une dynamique d'entraide.

Des formations pour prendre confiance

Des formations sont proposées par les grands réseaux associatifs à l'attention des représentants des personnes dans différentes instances (conseils de la vie sociale – CVS – par exemple). C'est notamment le cas à l'APF, à l'Unafam, dans les associations adhérentes à l'Unapei²⁸, etc. Les formations permettent non seulement de se familiariser avec les différents contextes de participation (rôle et fonctionnement du CVS par exemple), mais aussi d'apprendre à vaincre sa crainte de parler en public. Ainsi, elles sont des lieux de mise en confiance.

Les associations soulignent combien la formation des représentants des personnes constitue également un levier de construction d'une parole commune. Ceci plaide pour que le mouvement associatif reste lui-même à l'origine de l'organisation et du contenu des formations même si celles-ci peuvent être financées par la solidarité.

► **Préconisation :**

Soutenir le développement de formations diversifiées animées par les acteurs associatifs.

Des tiers pour accompagner l'expression des personnes

En établissements et services, les personnes peuvent non seulement connaître des difficultés d'expression, mais aussi à prendre la parole en présence de la direction. Certains proposent un accompagnement, d'autres vont jusqu'à préconiser un statut protecteur comme pour les représentants du personnel.

Des initiatives apparaissent, qui proposent l'intervention de « tiers » accompagnateurs ou tuteurs aux côtés des élus des CVS. L'agence régionale de santé (ARS) du Nord-Pas-de-Calais, par exemple, expérimente l'appel à des associations agréées pour accompagner les élus de CVS en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et favoriser leur montée en compétence. Dans ce cas, il convient de veiller à ce que l'association mandatée pour accompagner les personnes soit bien différente de l'association gestionnaire de l'établissement et qu'elle ait une réelle connaissance des établissements et services ou des instances où il s'agit d'accompagner la personne (risque de « plaquer » des fonctionnements inspirés du secteur sanitaire). La question du vivier de bénévoles se poserait également si l'on devait généraliser ce type de dispositif.

Le réseau Inter-CVS 91 promeut, lui, un appui du comité départemental des retraités et des personnes âgées (CODERPA) en « tutorat » des élus de CVS en établissements pour personnes âgées.

27. Amnyos (2013), *op. cit.*

28. APF : Association des paralysés de France ; Unafam : Union nationale des amis et familles de malades psychiques ; Unapei : Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (représentation et défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles).

25. J.-Y. Barreyre, P. Fiacre, C. Peintre (2010), *op. cit.*

26. J. Charles (2013), *Les conditions de la participation, marqueurs de la vulnérabilité du participant*, http://www.cesep.be/ETUDES/PRATIQUE/Conditions_participation.pdf.

Accompagner l'expression des personnes par l'intervention d'un tiers, plus « sachant » ou expérimenté qu'elles, présente cependant un certain risque de confiscation ou de formatage de la parole²⁹, auquel il convient d'être attentif. Le risque de dépossession de la parole de la personne et de déplacement du contenu des échanges (qui s'éloigneraient des problématiques du quotidien) n'est pas à négliger³⁰. L'intervention d'un tiers doit donc être cadrée précisément et conçue comme un appui ponctuel devant viser l'autonomisation du représentant des personnes.

En dehors des établissements également, des formes d'accompagnement de l'expression des personnes existent, comme les référents de parcours de santé de l'Association française de lutte contre les myopathies (AFM).

On le voit, la question des tiers accompagnateurs pour faciliter la participation, dans les établissements et services mais aussi bien au-delà, est délicate. Des exemples étrangers pourraient contribuer à l'éclairer : aux Pays-Bas, un « mentor » assure l'accompagnement et la représentation de la personne en situation de handicap psychique pour toute décision relevant de sa vie personnelle et de sa santé. En Suède, la coopérative JAG rassemble des personnes lourdement handicapées ayant recours à des assistants personnels et passe un contrat avec des « garants éthiques » qui s'assurent

que les personnes disposent de l'assistance dont elles ont besoin.

Le rôle de tiers dans une instance participative peut être pertinent dans une posture d'animation et de facilitation. Ce rôle fait appel à un réel savoir-faire et ne peut être exercé que par une personne neutre³¹.

La compensation doit également tenir compte des coûts liés au handicap

Les coûts que représentent les déplacements vers l'instance de participation, ou l'aide d'un tiers pour se rendre à des réunions et y participer, doivent être compensés. Les surcoûts liés au handicap constituent en effet un frein important à la prise de parole et à la participation effective des personnes en situation de handicap.

► Préconisation :

Permettre mais bien encadrer l'intervention de tiers en appui des personnes âgées et des personnes en situation de handicap dans les instances de participation, afin d'éviter toute confiscation ou censure de leur parole.

► Préconisation :

Tenir compte des surcoûts engendrés par le handicap afin de compenser réellement les difficultés (de mobilité, d'expression...) qui constituent des freins à la participation.

L'entraide entre représentants des personnes : travail entre CVS et mise en réseau

L'inter-CVS 91, cité plus haut, constitue en outre un exemple particulièrement intéressant de ce que peut apporter la mise en commun et la mise en réseau

entre élus de CVS : la collaboration entre élus permet une « montée en généralité » du propos et la diffusion de bonnes pratiques. Les réunions régionales entre élus de CVS organisées par l'APF (350 structures, 1 000 personnes accompagnées siégeant dans les CVS) sous l'impulsion de son Conseil national des usagers (CNU) témoignent de l'intérêt de ces échanges interétablissements³². Ils permettent d'identifier des pistes d'amélioration dans le fonctionnement des CVS³³. Ils contribuent en outre à améliorer le sentiment de légitimité et de confiance en soi des représentants des personnes. Ce type d'initiatives présente un grand intérêt, dès lors que l'échelon des CVS par établissement et service reste vivant et respecté dans ses prérogatives.

La reproduction de ces expériences sur d'autres territoires et dans d'autres types d'établissements pourrait être encouragée.

► Préconisation :

Encourager la mise en réseau des représentants des personnes (par exemple réseaux inter-CVS à l'échelle départementale), avec le soutien et l'impulsion des conseils généraux et des ARS en complément des initiatives associatives.

► Préconisation :

Accompagner chaque personne selon ses besoins pour lui donner une opportunité réelle de participation malgré les freins que constituent ses éventuelles difficultés d'expression ou de compréhension.

29. Risque relevé notamment dans l'expérimentation d'un collège des usagers au sein du Conseil national de lutte contre l'exclusion (CNLE), cf. rapport Amnyos (2013), *op. cit.*, p. 29 et 73.

30. Risque souligné dans l'intervention de M. Lallemand, président du CNU de l'APF, in *Actes de la journée du CISS « Dix ans après les lois des 2 janvier et 4 mars 2002, où en est la représentation des usagers au sein des établissements de santé et médico-sociaux, à travers les exemples des CRUQPC et des CVS ? »*.

31. CNLE (2011), *op. cit.*

32. NB : le GEPSO a également mis en place un Comité national des usagers du service public (CNU), décliné en comités interrégionaux des usagers (CIRU).

33. Intervention de M. Lallemand, président du CNU de l'APF, *op. cit.*



Témoignage sur l'importance de la compensation

« La Coordination handicap autonomie - vie autonome France a été créée par des personnes en situation de grande dépendance physique. (...) Ce regroupement en association constitue une initiative de participation responsable, conduite directement par les personnes concernées et qui met en avant leur capacité d'expertise et de réflexion. (...) Plusieurs membres actifs de l'association participent donc à des instances locales et nationales, et se mobilisent pour participer pleinement à la vie sociale et citoyenne. Cependant, un des freins principaux à la participation des acteurs en situation de handicap est lié aux surcoûts qu'engendre leur situation. Leurs déplacements représentent des frais importants en raison de l'accompagnement humain indispensable : certains membres actifs nécessitent un accompagnement constant et doivent par conséquent mobiliser des aidants lors de leurs déplacements. Les transports et l'hébergement doivent être également adaptés. (...) Aujourd'hui, les indemnités proposées ne prennent pas en compte les spécificités des besoins d'une personne dite « handicapée », quand bien même celle-ci est censée participer sur la base de l'égalité avec tout autre citoyen. »

Source : CHA - Vie autonome France, « La participation des personnes en situation de handicap aux instances de consultation ».

La culture participative doit s'emparer du secteur médico-social

Partager une culture participative

Droits des malades et représentation des usagers dans les établissements de santé (loi du 4 mars 2002) et les instances de démocratie sanitaire (loi du 21 juillet 2009), participation des personnes concernées dans les politiques de lutte contre l'exclusion (loi de 1998, puis RSA), loi du 11 février 2005 qui donne une place aux représentants des personnes en situation de handicap dans la gouvernance des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et loi du 2 janvier 2002 sur les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) : ces approches sont convergentes mais font trop rarement l'objet d'une fécondation réciproque (les lois



du 2 janvier et du 4 mars 2002 ont été élaborées en parallèle sans aucun rapprochement entre les ministères à l'époque!), sans parler des autres champs de politique publique (urbanisme, aménagement, environnement...). Les expériences de participation donnent lieu à peu de partage d'expérience. Face à ce constat, le projet de création d'un Institut de l'utilisateur à l'École des hautes études en santé publique, qui aurait pour but de diffuser et valoriser les bonnes pratiques, tout en apportant un concours sous forme d'apports pédagogiques et de recherche, trouve un écho favorable au sein du Conseil de la CNSA. Dans le même ordre d'idées, on peut souhaiter que les débats qui seront conduits dans le cadre des états généraux du travail social en 2014 soient l'occasion de faire émerger une doctrine plus globale et partagée.

► **Préconisation :**

Approfondir le projet de création d'un Institut de l'utilisateur à l'École des hautes études en santé publique et chercher, sous cette forme ou sous une autre, à dessiner une doctrine partagée et des pratiques exemplaires sur la participation des personnes présentant des vulnérabilités.

Diverses formes de participation dans les structures médico-sociales

Si des formes de participation des personnes ont existé dans le secteur médico-social dès les années 1970 (conseils de maisons prévus par un décret en 1978, conseils de résidents en 1982, conseils d'établissements dans les structures d'hébergement en 1985... toujours uniquement dans le domaine des établissements), la loi du 2 janvier 2002 s'est caractérisée par une ambition plus

grande concernant la promotion de l'autonomie des personnes, la garantie de l'exercice de leurs droits, et leur participation aux décisions qui les concernent, en établissement comme à domicile. Elle a introduit l'obligation pour les établissements et services médico-sociaux de mettre en place des formes de participation des usagers, notamment des CVS dans certains types de structures. Selon l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), compte tenu des règles fixées dans le décret relatif aux CVS, 40 % des 38 000 établissements et services sociaux et médico-sociaux ont l'obligation de mettre en place un CVS, 40 % ne sont pas soumis à cette obligation, et pour 20 % d'entre eux le décret laisse des marges d'interprétation importantes.

L'étude récente de l'ANESM³⁴ met en évidence une grande diversité des formes de participation mises en place dans les établissements et services. On recense rarement une seule forme de participation, ce sont plus souvent quatre ou cinq formes différentes qui coexistent. Cette diversité des formes de participation constatée sur le terrain doit être saluée, dans la mesure où elle permet une meilleure adaptation aux spécificités des personnes concernées. Le fait que les instances comme le CVS conservent une forme classique (une réunion autour d'une table) peut en exclure certaines personnes.

► **Préconisation :**

Encourager, à travers les recommandations de l'ANESM aux établissements et services médico-sociaux, la mise en place de formes multiples et diverses de participation et de recueil de la parole des personnes concernées.

La volonté des organismes gestionnaires et des équipes de direction est déterminante

L'étude de l'ANESM³⁵ confirme que l'initiative des organismes gestionnaires (et l'implication de la direction de la structure, en particulier) est essentielle pour promouvoir les démarches de participation. Cet engagement des administrateurs (élus) et des directeurs de structures est en effet l'une des clés de réussite identifiées par l'UNA³⁶ pour les démarches favorisant la participation citoyenne. L'APF a par exemple impulsé une réelle dynamique autour de la participation des personnes accompagnées et de leurs proches, en prévoyant la création d'un CVS dans chaque structure du réseau APF et en créant dès 2001 le Conseil

national des usagers précité. Regroupant vingt-sept membres de CVS candidats et élus par leurs pairs, ce Conseil est un lieu de dialogue et de débat qui se nourrit d'échanges réguliers avec les élus en région (et de la lecture des comptes rendus qui lui sont adressés), et qui porte auprès du Conseil d'administration les préoccupations des usagers.

De même, l'Unapei témoigne d'une démarche volontariste d'inclusion des personnes en situation de handicap dans les instances de gouvernance de l'association et dans les établissements et services qu'elle gère.

L'impulsion et la facilitation par l'organisme gestionnaire ou l'équipe de direction sont encore plus déterminantes pour les services d'aide et d'accompagnement intervenant à domicile (cf. infra). Les personnes n'ont en effet pas la possibilité de rencontrer d'autres personnes aidées, et de former avec elles un collectif, si cette opportunité n'est pas organisée par le service lui-même.

► **Préconisation :**

Valoriser et récompenser les efforts des organismes et fédérations gestionnaires d'établissements et services visant à accroître la participation des personnes.

Des progrès restent à faire

L'ANESM³⁷ constate que, lorsque des instances de participation sont mises en place, elles sont souvent connues des usagers mais ceux-ci ne savent cependant pas vraiment à quoi elles servent. L'enquête menée par l'association Nous aussi (Association française des personnes handicapées intellectuelles) (1 600 questionnaires reçus) confirme ce constat et

recommande une meilleure communication sur les missions et l'utilité du CVS au sein des établissements.

► **Préconisation :**

Poursuivre et accroître les efforts de communication sur les instances de participation, en veillant à l'accessibilité et à la clarté des informations fournies.

Par ailleurs, parmi les freins à la participation et à l'investissement de lieux comme le conseil de la vie sociale, on peut identifier, au moins chez les personnes âgées, « l'importance de la "loyauté" que l'on peut sans doute interpréter comme l'expression d'un sentiment de résignation³⁸ », cette loyauté rendant difficile l'expression par les personnes de leurs éventuels mécontentements.

Les études mettent aussi en évidence « la difficulté de faire "vivre" les instances de participation (comme le CVS) quand il est possible de s'exprimer en s'adressant directement à la personne idoine. On peut émettre l'hypothèse que cette relation individualisée est la conséquence de la difficulté des résidents d'un établissement à se percevoir en tant qu'entité collective. Cette difficulté résulte de mécanismes psychosociologiques de défense conduisant à se différencier d'autrui dès lors que l'on partage un espace avec des personnes que l'on n'a pas choisies³⁹ ».

La mise en œuvre de la loi du 2 janvier 2002 progresse, mais celle-ci est encore récente et l'on peut s'attendre à ce que l'acculturation nécessaire à une participation réelle et effective des personnes prenne du temps.

38. D. Argoud, C. Verga-Gérard (2011), *La prise en compte de la parole des personnes âgées vivant à domicile : quels enjeux pour les pouvoirs publics et les professionnels ? L'exemple du département de la Drôme*, Rapport de recherche DREES-Mire/CNSA.

39. *Ibid.*

34. ANESM (2014), *op. cit.*

35. *Ibid.*

36. UNA : Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles.

37. ANESM (2014), *op. cit.*

« Les personnes âgées s'expriment, les professionnels les écoutent⁴⁰ » : l'exemple de Citoyennage

« Citoyenneté + grand âge = Citoyennage », telle est l'équation qui a donné lieu à une démarche d'encouragement à la prise de parole des personnes âgées en établissement. Tout aussi importante est la prise en compte de cette parole par les professionnels des structures qui les accueillent. Proche des associations Liberté des résidents en institution engagées dans les années 1990, Citoyennage est une association loi 1901 née en Île-de-France en 1996 et se déploie dans une quinzaine d'établissements franciliens, ainsi que dans cinq autres régions. La démarche repose sur l'organisation de colloques interétablissements par les personnes âgées volontaires, qui en choisissent le thème. Le déroulement donne la place à des échanges entre les participants, nourris par des échanges préalables entre résidents au sein des établissements. Des pistes d'action concrètes sont identifiées, comme en témoigne la synthèse des colloques de 1996 à 2012. Des comités Citoyennage sont organisés ensuite dans les établissements pour suivre les évolutions apportées à la vie en établissement à la suite du colloque.

40. Phrase extraite de la charte Citoyennage (art. 1). Source des informations de l'encadré : boîte à outil Citoyennage, mode d'emploi pour promouvoir la citoyenneté des personnes âgées vivant en établissement.

Le défi du domicile

Participation des personnes accompagnées par un service

Une question spécifique se pose pour la représentation des personnes accompagnées à domicile : elles ne se voient pas et ne se connaissent pas, l'existence d'un collectif n'est donc pas spontanée. Le recueil de la parole collective des personnes accompagnées est nécessairement entre les mains de la structure gestionnaire du service, qui doit susciter la mise en réseau de ces personnes en facilitant leur rencontre (par la mise à disposition de moyens matériels notamment). Selon l'APF, le fait que l'association soit un gestionnaire de services mais aussi et avant tout un mouvement de personnes facilite ce type de posture de la part des professionnels. Ils ont un rôle clé dans la sensibilisation des personnes accompagnées à l'importance de s'exprimer. Un autre frein à la prise en considération de la parole des personnes à domicile réside dans le niveau de qualification encore relativement faible des professionnels, auquel s'ajoutent des modalités d'intervention (pression temporelle importante notamment) qui ne favorisent pas toujours l'écoute attentive et patiente des personnes.

Quant aux formes que peut prendre cette expression, elles sont à inventer. Trop souvent, elles se limitent actuellement à la diffusion de questionnaires de satisfaction par les services d'accompagnement, qui ne constituent pas un mode de recueil suffisant de la parole des personnes. Le programme expérimental « citoyenneté dans l'aide à domicile » mené par l'UNA avec le soutien de la MACIF entre 2007 et 2009 a permis

d'identifier des clés de réussite pour aller dans le sens d'une participation accrue des personnes à domicile et d'une évolution de la culture des professionnels. Le réseau national de services à domicile met notamment en avant la nécessité d'associer les personnes aidées aux décisions qui les concernent, en mettant en place les moyens adaptés au regard de leurs difficultés à s'exprimer, à communiquer, etc., ainsi que le besoin de temps de réflexion réguliers entre les professionnels et les cadres ou encore la pertinence de moments de rencontre conviviaux permettant de poser les bases d'une relation de confiance et de réciprocité entre professionnels et personnes aidées. Ce type de démarche doit être soutenu par les élus et les financeurs des services, et ce dans la durée⁴¹.

Il est à noter que la participation des personnes accompagnées à domicile n'a fait l'objet que de peu de travaux de recherche et d'enquête à ce jour qui permettraient d'en mesurer précisément l'effectivité et l'impact.

► Préconisation :

Réaliser un état des lieux des démarches de participation des personnes vivant à domicile afin d'identifier d'éventuelles pratiques exemplaires.

Participation aux politiques locales

Toutes les personnes âgées et les personnes en situation de handicap vivant à domicile ne sont pas accompagnées par un service social ou médico-social, loin de là. La question de la prise en compte de leur parole ne saurait donc se limiter à celle de leur participation aux décisions concernant le fonctionnement des services d'accompagnement. Des associations

41. UNA (2009), *Programme « Citoyenneté dans l'aide à domicile », Les conditions de mise en œuvre d'un processus citoyen participatif et durable.*

contribuent bien entendu à faire entendre la parole des personnes vivant à domicile (cf. infra).

Des travaux de sociologie récents dans le champ gérontologique⁴² témoignent en outre de l'émergence de nouvelles modalités de participation sur les territoires (souvent au niveau intercommunal), qui se caractérisent par :

- leur absence de ciblage explicite de la catégorie « personnes âgées » : il s'agit plutôt de démarches cherchant à adapter les politiques et les pratiques locales au vieillissement des habitants ; mais les personnes âgées ne sont pas considérées comme une catégorie « bénéficiaire » de dispositifs d'aide, plutôt comme un profil d'habitants dont il faut tenir compte ;
- leur approche intersectorielle, plus transversale (tous champs de politiques publiques confondus), dans une logique de développement territorial. C'est une approche plus attractive pour les personnes les plus autonomes, qui ne se retrouvent pas dans les politiques gérontologiques trop exclusivement destinées aux personnes en perte d'autonomie.

Ces initiatives restent encore diffuses et peu visibles. Il serait utile d'analyser ce qui se fait au niveau local afin de faire connaître des pratiques intéressantes permettant de recueillir la parole des personnes et de la prendre en considération. La diversité des formes de participation est certainement un facteur favorisant l'expression du plus grand nombre. Il convient de concevoir des cadres de participation ouverts, informels, conviviaux, rassurants, et invitant à l'expression des personnes. Cette dernière peut être un moyen d'identifier de nouvelles problématiques et de nouvelles solutions à mettre en place.

42. D. Argoud (2012), « Le pouvoir gris à l'épreuve du territoire », in *Gérontologie et Société*, n° 143, et D. Argoud, C. Verga-Gérard (2011), *op. cit.*



L'exemple de l'initiative du département du Val-de-Marne : « Mes idées aussi?! »

S'inscrivant dans le projet européen D-Active (Disability and active citizenship), qui vise à favoriser la citoyenneté des personnes en situation de handicap mental et psychique, le conseil général du Val-de-Marne a souhaité recueillir la parole de personnes en situation de handicap mental et lui donner une dimension publique. Il a expérimenté une démarche de concertation adaptée intitulée « Mes idées aussi?! ». Des moments d'échange sous la forme de cinq ateliers citoyens ont ainsi été mis en place entre et avec les citoyens en situation de handicap. Les ateliers ont réuni vingt-six personnes volontaires de juin à juillet 2012 et ont privilégié des modes d'expression simple et en petits groupes : utilisation de l'oral (plutôt que de l'écrit), de l'image, de la représentation graphique, du dessin, de la photo... La démarche a débouché sur la formalisation de cent cinquante-six recommandations concernant l'action publique en général (transports, logement, autonomie...) qui ont vocation à être prises en compte dans l'élaboration des politiques publiques.

Source : conseil général du Val-de-Marne.

► **Préconisation :**

Encourager les collectivités à développer des démarches d'association des habitants adaptées aux publics âgés ou en situation de handicap en veillant à ne pas les enfermer dans des problématiques médico-sociales ou sociales.

Encourager la parole dans ses différentes formes

Il convient de développer les espaces de prise de parole et de prise en compte de la parole des personnes, dans des formes diversifiées (cf. encadré ci-contre).

La parole réflexive, libre, non directement tournée vers une action, non encadrée par un rapport asymétrique de professionnel à usager, est précieuse mais difficile à entendre et à recueillir. Elle trouve à s'exprimer dans des espaces d'écoute bienveillante et de soutien entre pairs comme les cafés des aidants, les bistrotts mémoire, les cafés des âges, les groupes de parole pour les personnes atteintes d'une pathologie. Certaines initiatives encouragent les récits de vie, les témoignages. On peut citer par exemple le projet « Lettre à » de la Fondation nationale de gérontologie, ainsi que le projet « Raconter la vie » (lancé par Pierre Rosanvallon).

Le recueil de l'avis et de la parole des personnes concernées devrait ainsi pouvoir intervenir plus souvent bien en amont des décisions. C'est ce que recommandait aussi le rapport réalisé pour la Direction générale de la santé (DGS) sur le débat public sur la santé, avec l'idée de délibération :

« Être le plus en amont possible doit permettre de faire émerger les questions et les problématiques. Il s'agit également de comprendre les controverses, voire les conflits sous-jacents, liés à des facteurs psychologiques, idéologiques, politiques, religieux⁴³... »

Le Conseil insiste à nouveau sur le fait que la « parole » ne doit ici pas être entendue uniquement sous l'angle de l'expression orale classique, mais qu'il faut considérer toutes les formes d'expression des personnes, y compris lorsque celles-ci rencontrent des difficultés importantes de communication.

► **Préconisation :**

Innover dans les formes de participation et créer des cadres conviviaux et informels pour entendre la parole des habitants.

► **Préconisation :**

Engager les démarches participatives le plus en amont possible des décisions afin que la parole des personnes concernées soit entendue dans un cadre ouvert et dépourvu d'a priori.

Faire une place à la parole des personnes, dans ses différentes formes

Les travaux de Dominique Argoud⁴⁴ et Bernadette Puijalon⁴⁵ ont mis en évidence trois grands types de « parole » des personnes âgées :

- La parole représentée : elle « fait l'objet d'une mise en scène, c'est-à-dire d'un travail d'élaboration pour passer d'un niveau individuel à un niveau collectif. (...) La parole représentée est caractéristique de la parole tenue par les organisations représentatives de retraités ».
- La parole en interaction : « la parole du vieux est confrontée à une autre parole », dans une interaction marquée par le contexte et le rapport (de pouvoir) entre les individus et leurs différents rôles sociaux. La parole est « précodifiée et canalisée », par exemple dans le cadre d'entretiens d'évaluation des besoins des personnes, qui se basent sur des grilles et référentiels. Cette parole est prise en compte dans un cadre individualisé, et non collectif.
- La parole réflexive : elle est « tournée vers soi dans une perspective compréhensive ». Elle peut prendre différentes formes : témoignage, récit de vie, lettre⁴⁶... Cette forme de parole n'étant pas directement tournée vers une action, une concertation ou une négociation, « le locuteur garde la maîtrise de son discours », mais cette parole est « éclatée, difficile à entendre », et au final « peu prise en compte par les divers acteurs collectifs ».

43. Planète publique (2011), *Pour un débat citoyen sur la santé plus actif. Étude sur les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé*, Étude réalisée à la demande de la DGS.

44. D. Argoud, C. Verga-Gérard (2011), *op. cit.*

45. D. Argoud, B. Puijalon (2003), « Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux », *in Gérontologie et société*, n° 106.

46. Voir le projet « Lettre à » de la FNG.



Approfondir la participation : vers la coconstruction

La participation des personnes est organisée par les pouvoirs publics dans un objectif principalement consultatif. Il convient d'associer les personnes et leurs représentants plus en amont, pour influencer réellement sur les décisions.

Les différentes « intensités » de participation

La participation influe plus ou moins sur la décision selon la forme qu'elle prend

Le terme de « participation » recouvre des formes plus ou moins développées d'association des usagers, des personnes concernées, ou des « parties prenantes », à la prise de décision. Plusieurs typologies ont été proposées pour qualifier ces degrés d'intensité de la participation.

L'ANESM⁴⁷, en adaptant une typologie établie par Jean-Michel Fourniau, a défini quatre degrés de participation au fonctionnement de l'établissement et à la vie de la cité, qui rejoignent les catégories proposées par le Conseil d'État dans son rapport de 2011 « Consulter autrement, participer effectivement⁴⁸ ». On peut résumer

47. ANESM (2009), *La Participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie*, p. 13.

48. Conseil d'État (2011), « Rapport public 2011 – Consulter autrement, participer effectivement – Questions-réponses ».

ainsi ces quatre grands types de participation en mêlant ces deux sources :

- **la communication ou l'information :** les personnes sont informées et s'expriment essentiellement pour mieux comprendre les informations, mais sans objectif de recueillir leur adhésion. Ce niveau est classiquement celui de la réunion d'information. Il s'agit du niveau élémentaire d'association au mécanisme de prise de décision ;
- **la consultation ou demande d'avis :** il s'agit d'une phase de recueil de l'avis où les propositions et



discussions sont susceptibles de faire modifier le projet. La décision prise n'est toutefois pas obligatoirement liée aux points de vue émis ;

- **la concertation** : c'est le fait d'associer les participants dans la recherche de solutions communes ou de connaissances nouvelles. La concertation relève d'une attitude globale de prise d'avis sur un projet par une autorité qui, avant sa décision, souhaite engager un dialogue avec les personnes intéressées, tout en restant libre de sa décision. La concertation implique que le décideur s'engage non seulement à écouter mais aussi, chaque fois que possible, à prendre en considération un certain nombre de remarques, d'amendements, voire de propositions ;

- **la codécision ou la coconstruction** : elle vise le partage des décisions entre les intervenants. Elle implique la négociation et donc la recherche de compromis pour parvenir à un accord. Il s'agit d'un réel partage du pouvoir. Pour aller plus loin dans cette définition, « le terme de

coconstruction (...) sert à mettre en valeur l'implication d'une pluralité d'acteurs dans l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet ou d'une action », et notamment « dans le cadre de certains processus, la participation d'acteurs "inhabituels" compte tenu de la répartition convenue des prérogatives, des compétences et de l'expertise. (...) En somme, ceux qui figurent d'ordinaire parmi les destinataires d'actions engagées par des autorités compétentes se trouvent réinvestis de la capacité d'intervenir sur la définition de ces actions au même titre que ces autorités⁴⁹ ».

Objectiver l'impact de la participation sur la décision

La participation contribue-t-elle à infléchir les politiques, à modifier des avis préconçus ? Contribue-t-elle à améliorer la pertinence des décisions ? Contribue-t-elle à améliorer la qualité de l'accompagnement ? Contribue-t-elle à renforcer la cohésion sociale ?

Les travaux sont encore rares dans ce domaine. Or, il est d'autant plus important de mesurer et de valoriser, même à une petite échelle, ce que la participation a permis de changer et ce qu'elle a apporté que l'espoir de changement est précisément un moteur de participation.

Autrement dit, l'émergence et la pérennité de la participation des personnes dépendent de l'impact attendu de leur participation : « Qu'est-ce que cela va changer si je m'exprime ? » Le constat du CNLE à propos de la participation des personnes en situation de pauvreté nous semble tout à fait pertinent pour tous les citoyens : les personnes « veulent savoir rapidement à quoi va servir leur participation, doivent avoir des retours sur les initiatives de participation. Si elles n'en voient pas les résultats immédiats, les personnes peuvent avoir un sentiment d'usure, de désillusion et de frustration. C'est pourquoi il faut rendre compte des effets de la participation⁵⁰ ».

49. M. Akrich, « Co-construction », in I. Casillo, *op. cit.*

50. CNLE (2011), *op. cit.*

► **Préconisation :**

S'efforcer autant que possible de donner des suites aux démarches participatives : répondre notamment de façon systématique aux avis et demandes des représentants des personnes et des instances consultatives, ne serait-ce que pour expliquer les raisons de leur non-prise en compte.

► **Préconisation :**

Expliquer clairement au début d'une démarche participative la nature du lien entre participation et décision.

« Transformer l'essai » : de la consultation à la coconstruction

L'initiative d'un dispositif participatif appartient généralement à l'institution ou à l'organisme en charge de prendre des décisions. C'est ainsi la puissance publique qui pose le cadre, octroie et institutionnalise les mécanismes de participation⁵¹.

Ce cadre réduit souvent la marge de manœuvre réelle de l'instance à un rôle consultatif, qui influe peu sur la prise de décision. On peut ainsi craindre parfois que la participation des personnes soit un « alibi démocratique⁵² », un « gadget » ou purement « cosmétique ». Cette « situation paradoxale caractérisée d'un côté par l'existence d'une multitude d'organismes consultatifs et, de l'autre, par l'impression d'un déficit de dialogue avec la société civile » soulignée par le Conseil d'État⁵³ s'explique par la prédominance de démarches s'arrêtant aux premiers degrés d'intensité de la participation (cf. les quatre catégories supra).

51. D. Argoud (2012), *op. cit.*

52. L. Chambaud, F. Schaetzel (2009), « Participation citoyenne et système de santé : démocratisation ou instrumentalisation ? », *in Santé, société et solidarité*, n° 2, dossier : « La place des usagers dans le système de santé ».

53. Conseil d'État (2011), *op. cit.*

Des instances formelles de participation limitées à un rôle consultatif

Conseils consultatifs des personnes handicapées : un bilan mitigé

CNCPH : son positionnement transversal est une force

Créé en 1984, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) doit « assurer la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de solidarité nationale les concernant ». Il réunit des associations regroupant les personnes en situation de handicap ou leurs familles, des associations ou organismes œuvrant dans le domaine du handicap (notamment des gestionnaires d'établissements), des financeurs de la protection sociale (caisses nationale, dont la CNSA) ainsi que, des organismes développant des actions de recherche⁵⁴. Le CNCPH

est obligatoirement consulté par le gouvernement sur les textes relatifs à la politique du handicap et peut s'autosaisir de tout projet de texte susceptible d'avoir des incidences sur cette politique.

Dans son rapport⁵⁵ de 2012, le CNCPH dresse un bilan positif de son association aux travaux sur les politiques du handicap : il « s'est pleinement installé dans sa fonction de suivi de la mise en œuvre de l'ensemble de la nouvelle législation et de la réglementation rénovée qui en résulte. Il l'a fait à la lumière de l'expérience concrète que ses membres en ont sur le terrain. (...) Tout au long de cette mandature, le Conseil a analysé les textes qui lui ont été soumis et, pour beaucoup d'entre eux, a proposé qu'ils soient amendés (...). Il le peut car il a été étroitement associé à la rénovation de la politique du handicap ». Du côté des pistes d'amélioration, le CNCPH soulignait notamment le souhait que « ses travaux fassent



54. Cf. arrêté du 6 novembre 2012 fixant la liste des associations ou organismes représentés au CNCPH (JO du 16 novembre 2012). Il convient de noter que le texte de loi relatif à la composition du CNCPH (art. L. 146-1 CASF) visait des « associations ou organismes regroupant des personnes handicapées » et que le texte réglementaire (art. D. 146-1 CASF, non soumis au Conseil d'État) a élargi la composition du CNCPH aux associations « œuvrant dans le domaine du handicap », ce qui a permis à des associations de directeurs d'établissements et services de faire partie du CNCPH.

55. Rapport 2012 du CNCPH.

l'objet d'une diffusion large et régulière » et « que des liens institutionnels soient établis avec la Conférence nationale de santé et le Conseil national des retraités et des personnes âgées ».

Conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH) : des instances qui se cherchent

Les conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH) ont été créés par la loi de modernisation du 17 janvier 2002 en vue de permettre une consultation des personnes en situation de handicap au niveau local, où se jouent les réponses concrètes aux besoins et attentes des personnes. Ils ont une compétence consultative (avis et propositions sur les orientations de la politique du handicap) et se voient en outre confier une mission de collecte et de traitement d'informations relatives aux personnes handicapées du département (« recensement du nombre de personnes handicapées résidant dans le département et de la nature de leur handicap »).

En réalité, les CDCPH sont peu réunis, ce qui est souvent expliqué par la coprésidence État/conseil général⁵⁶. Une autre explication possible est la « concurrence » des instances que constituent la commission exécutive de la MDPH et la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) (bien que leurs objectifs soient bien différents), dont les réunions ont largement mobilisé les associations à partir de 2006. Le champ dans lequel l'influence des CDCPH est le plus perceptible est l'élaboration des schémas départementaux des personnes handicapées⁵⁷.

Plusieurs départements ont pris l'initiative de créer des instances consultatives *ad hoc* pour pallier le manque de vitalité du CDCPH, et ce parfois dans un champ commun aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap dans une logique de convergence (comme en Isère).

La mise en place des ARS interroge désormais la façon dont les CDCPH peuvent porter des avis et propositions au niveau régional. L'articulation n'est pas explicitement prévue.

Comités consultatifs des personnes âgées : un poids qui reste relativement limité

« La participation de la population âgée est surtout envisagée à partir des années 1980 sous un angle institutionnel, au nom d'une meilleure représentation des retraités et personnes âgées dans la société française⁵⁸. »

Le Comité national et des comités départementaux des retraités et personnes âgées (CNRPA et CODERPA) sont instaurés par un décret du 4 août 1982. Sous l'effet des lois de décentralisation successives, leur composition est modifiée en 1988, les CODERPA sont placés auprès du président du conseil général en 2004, et le rôle du CNRPA est étendu en 2006.

La consultation du CNRPA par le ministre chargé des Personnes âgées est désormais obligatoire sur les projets de textes réglementaires concernant les personnes âgées. Ce caractère obligatoire de la consultation du CNRPA doit être salué.

Concernant les CODERPA, s'ils semblent être des partenaires bien

identifiés des conseils généraux (87 % d'entre eux sont consultés sur les schémas gérontologiques), leur fonctionnement pourrait être amélioré, comme l'a montré l'enquête du CNRPA de 2011 : 43 % des CODERPA ne se réunissent qu'une fois par an, leurs moyens ne sont pas corrélés à leur taille, et leurs travaux restent peu visibles. Un accord signé entre l'ADF et les seize organisations de retraités membres du CNRPA le 24 avril 2013 dessinait les pistes d'évolution suivantes « pour une meilleure participation démocratique des retraités⁵⁹ » :

- élargir le champ d'action des CODERPA à l'ensemble des sujets intéressant les retraités (dépasser le seul périmètre des questions médico-sociales) ;
- clarifier la composition des CODERPA ;
- doter les CODERPA de moyens de communication et de formation de leurs membres afin qu'ils soient « plus visibles et à terme plus aguerris en termes techniques ».

La « démocratie en santé » au niveau régional : un modèle à ajuster

La loi du 21 juillet 2009 a introduit et rénové plusieurs instances faisant une place à la participation des personnes concernées : le conseil de surveillance des ARS, les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), les conférences de territoire, les commissions de sélection des appels à projets comptent des représentants des usagers. Le premier bilan de la démocratie sanitaire en région, réalisé par la Conférence nationale de santé en novembre 2012, met en évidence le besoin d'ajustements et la nécessité de conforter les moyens des instances de démocratie en

56. J.-Y. Barreyre, P. Fiacre, C. Peintre (2010), *op. cit.*
57. *Ibid.*

58. D. Argoud (2012), *op. cit.*

59. ADF (2013), « L'ADF signe un accord avec l'ensemble des organisations de personnes âgées pour une meilleure participation démocratique des retraités », communiqué de presse du 24 avril 2013.



santé. Globalement, le dispositif d'ensemble n'est pas remis en cause mais des progrès restent à faire sur la place du débat démocratique et de la délibération dans la construction des politiques de santé⁶⁰.

Premiers pas vers la coconstruction avec la gouvernance des MDPH et de la CNSA

La loi de 2005 a prévu la participation des personnes en situation de handicap (à travers leurs associations⁶¹) au sein de la commission exécutive du groupement d'intérêt public (GIP) MDPH et de la commission des droits et de l'autonomie. Cette forme de

participation dépasse le seul degré de la consultation et se rapproche de la coconstruction puisque les représentants des personnes participent réellement à la gestion courante d'un dispositif public (budget, allocations de moyens, validation des organisations et des procédures...). Cette innovation introduite par la loi de 2005 a eu un double effet : elle a amené les professionnels du dispositif et notamment les cadres dirigeants (et les institutions qui en assurent la tutelle, donc les élus) à rendre compte de leur action d'un point de vue très opérationnel, à expliciter leurs choix, leurs contraintes ; elle a en outre apporté une nouvelle posture aux représentants des personnes en situation de handicap qui, en acceptant de participer à la décision, s'engagent à écouter et à entendre les choix, les contraintes de la puissance publique.

La participation des associations aux instances de gouvernance et de décision de la MDPH a finalement contribué à les rendre coresponsables en les impliquant dans une sorte de cogestion du guichet d'accès aux droits qu'est la MDPH. Le rôle de payeur (versement des aides, financement

des établissements) restant celui du conseil général, et distinct du rôle d'évaluation des besoins et de décision d'attribution des aides, chacun est à sa place. Les membres associatifs du Conseil de la CNSA réaffirment leur attachement à cet exercice partagé de la responsabilité.

Quant à la CNSA, sa gouvernance originale constitue l'une de ses forces, les associations y étant aussi responsabilisées aux côtés des organismes gestionnaires et des financeurs. Elles y défendent les intérêts des personnes tout en relayant leur connaissance précise des réalités quotidiennes sur lesquelles la politique de l'autonomie a un impact. Le fait que les associations de personnes âgées et de personnes handicapées occupent la place de vice-présidents du Conseil constitue un acquis précieux. En se côtoyant au sein du Conseil de la CNSA, les associations du monde du handicap et celui des personnes âgées ont pu engager un dialogue riche et des rapprochements sur les sujets communs.

Le processus d'installation des MDPH et de construction de leurs organisations et de leurs outils,

60. J.-L. Salomez (2013), « Conférences régionales de la santé et de l'autonomie. Lieu du débat démocratique dans la construction des politiques de santé en région ? », in *Revue hospitalière de France*, nov.-déc. 2013 (M. Salomez est membre de la commission permanente de la Conférence nationale de santé).

61. La loi du 11 février 2005 a prévu que « dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations représentatives en veillant à la présence simultanée d'associations participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux (...) et d'associations n'y participant pas » (art. L.146-1 A du Code de l'action sociale et des familles).

fortement accompagné par la CNSA dès 2005, a impliqué dès le départ les représentants des personnes en situation de handicap selon des méthodes de travail très participatives : co-élaboration du formulaire unique de demande⁶², coconception de la démarche de mesure de la satisfaction des usagers, etc. Cette méthode reste d'actualité sur des chantiers stratégiques pilotés par la CNSA comme le suivi des orientations en établissements et services (cf. partie « Activité » du présent rapport, chapitre 1).

► **Préconisation :**

Préserver l'originalité de la gouvernance du GIP MDPH et de la CNSA, qui font une place aux représentants des personnes concernées.

► **Préconisation :**

Associer les représentants des personnes concernées aux chantiers opérationnels et stratégiques pour coconstruire les décisions et « être acteurs ensemble ».

Les évolutions prévues dans le cadre du projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement

Le projet de loi d'orientation et de programmation relatif à l'adaptation de la société au vieillissement prévoit la création d'un Haut Conseil de l'âge, et de conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA), remplaçant les CODERPA et les CDCPH. Le Conseil de la CNSA souhaite souligner dans le cadre du présent rapport plusieurs conditions de réussite et points de vigilance à ce sujet.

Concernant le périmètre de compétence de ces instances, le Conseil salue l'ouverture au-delà des seules questions sanitaires ou médico-sociales. Ce sont en effet toutes les questions sociétales et touchant au cadre et aux conditions de vie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap qui doivent pouvoir être traitées par ces instances. Le Conseil se dit favorable, à ce titre, à une démarche de transparence accrue et de visibilité globale sur l'engagement des différents financeurs au service de la citoyenneté et de l'autonomie des personnes (cf. la proposition formulée par l'ADF de « comptes de l'autonomie » ou d'un document de type « effort départemental en faveur des personnes... » qui seraient présentés aux CDCA). Certains membres du Conseil souhaiteraient que les CDCA soient coprésidés par le président du conseil général et par le préfet, à condition néanmoins que l'un des coprésidents puisse prendre seul l'initiative de réunir le conseil, afin de ne pas aboutir à des situations de blocage.

► **Préconisation :**

Garantir un périmètre de compétence large aux CDCA, et prévoir la présentation d'une vision globale de l'effort départemental en faveur des personnes.

Concernant la composition des CDCA, le Conseil de la CNSA salue la mixité de ces conseils, qui, à son image, formeront un lieu de rencontre fructueux entre représentants des retraités et des personnes âgées et représentants des personnes en situation de handicap. Il estime cependant nécessaire d'accompagner la création des CDCA d'une réflexion partagée sur les sujets qui, au sein du périmètre de compétence de ces instances, relèveront d'un traitement commun en formation plénière, et sur ceux qui relèveront d'un traitement spécifique en formation « personnes âgées » ou « personnes en situation de handicap ». Le Conseil de la CNSA appelle à une forte association des instances nationales représentatives des personnes âgées et des personnes en situation de handicap à la rédaction des textes réglementaires relatifs à la composition des CDCA. Il veillera à ce que les associations et organisations y trouvent la place qui leur revient. Il ne souhaite pas que les pouvoirs publics disposent d'un rôle de désignation unilatéral des représentants des personnes. Enfin, le Conseil rappelle que la crédibilité des CDCA reposera sur la participation active et régulière de l'ensemble de leurs membres, y compris institutionnels et élus.



62. Notons au passage combien l'existence d'un espace libre dans le formulaire de demande, consacré à l'expression libre par la personne de son projet de vie, constitue une innovation en matière de format des documents administratifs !

La participation des personnes dans deux dispositions du projet de loi d'orientation et de programmation relatif à l'adaptation de la société au vieillissement

Le projet de loi prévoit la création d'un **Haut Conseil de l'âge** placé auprès du Premier ministre. Comme le précise l'exposé des motifs du projet de loi, « la composition du Haut Conseil traduit l'objectif de donner davantage la parole aux âgés dans la construction et le pilotage des politiques qui les concernent, mais aussi de créer les conditions et le cadre d'un débat transversal sur les politiques de l'autonomie(...)»⁶³.

En outre, le projet de loi « institue dans chaque département, un **conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA)**, lequel se substitue au CODERPA et au CDCPH. (...) Celui-ci, en particulier, assure la participation des personnes âgées et des personnes handicapées à l'élaboration, à la mise en œuvre, au développement et à la mise en cohérence des politiques de l'autonomie dans l'ensemble des champs qu'elle recouvre, au-delà des seuls secteurs sanitaire et médico-social. (...) La composition du conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, qui est présidé par le président du conseil général, a vocation à rassembler l'ensemble des acteurs locaux concernés par les politiques locales de l'autonomie (...). Il comporte au moins deux formations spécialisées respectivement compétentes pour les personnes âgées et les personnes handicapées ».

► Préconisation :

Préciser, de manière indicative, la répartition des thématiques traitées par les CDCA respectivement en formation plénière et en formation spécifique.

► Préconisation :

Associer les instances représentatives nationales à la rédaction des textes réglementaires sur la composition des CDCA.

Le Conseil de la CNSA souhaite que les CDCA constituent des instances de coconstruction des politiques publiques. Il insiste sur l'importance de les réunir régulièrement, de les associer à des décisions importantes et stratégiques, et de tenir compte de leurs avis et recommandations.

63. Les phrases entre guillemets dans cet encadré sont issues de l'exposé des motifs du projet de loi de programmation relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, tel que transmis au Conseil économique social et environnemental.

► Préconisation :

Faire des CDCA de véritables lieux de coconstruction des politiques publiques, qui se réunissent régulièrement et dont l'avis compte.

L'articulation des CDCA, des conférences de territoire et des CRSA devra être explicitée. Le Conseil recommande plus généralement de rechercher une optimisation de la sollicitation des représentants des personnes au sein d'instances de participation, en évitant les redondances.

► Préconisation :

Expliciter l'articulation entre les différentes instances de participation des personnes aux niveaux départemental et régional.

Enfin, le Conseil rappelle combien les instances de participation comme le Haut Conseil de l'âge et

les CDCA nécessitent des moyens suffisants pour produire des travaux approfondis et participer efficacement aux politiques publiques.

► Préconisation :

Donner aux instances de coconstruction des moyens suffisants pour fonctionner efficacement.

Le Conseil trouverait pertinent de confier à la CNSA le rôle de suivi des travaux des CDCA, la synthèse et l'analyse de leurs rapports annuels, ainsi que les moyens lui permettant de réaliser cette mission.

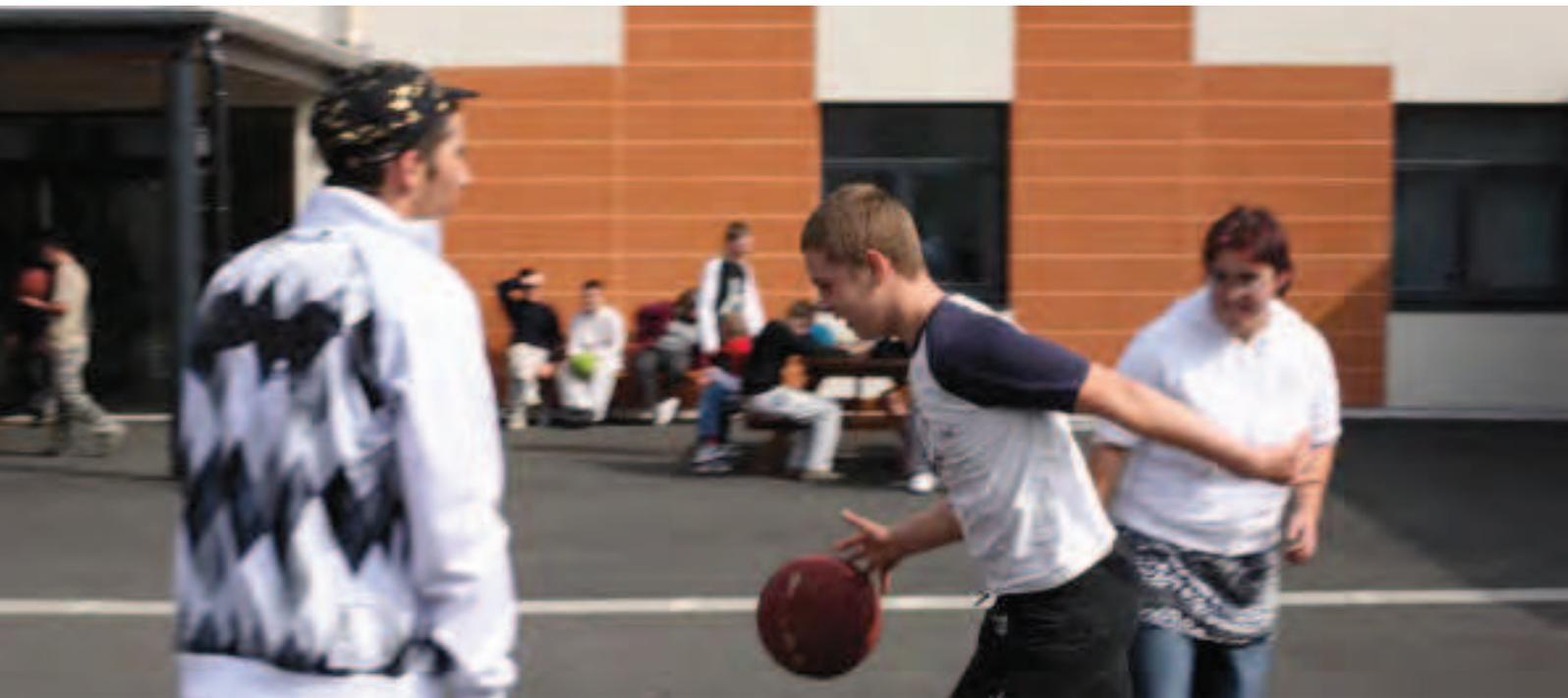
Encourager l'engagement, soutenir la participation

Des points de départ différents

Dans le champ du handicap : une mobilisation associative ancienne et forte

L'organisation de réponses en termes d'accompagnement, d'éducation et d'hébergement des personnes en situation de handicap a été très largement l'initiative des personnes elles-mêmes et de leurs familles. Ces associations de personnes (APF...), de familles (Unapei...) et d'enseignants (APAJH...), qui ont un rôle de gestionnaire des structures dont elles ont été à l'origine, ont été les premières à porter les intérêts des personnes et à les représenter dans les instances consultatives (CNCPH en 1984). Des associations non gestionnaires ont également été créées (Unafam, Coordination handicap autonomie...).

Le champ du handicap se caractérise par des associations dynamiques, reconnues, s'appuyant sur des adhésions nombreuses. Ces associations se regroupent informellement au sein d'un comité d'entente, où elles élaborent des positions communes qui ont d'autant plus de poids qu'elles sont portées par soixante-dix associations nationales.



Les personnes âgées sont relativement peu mobilisées

Le champ des associations de personnes âgées est fragmenté entre deux univers⁶⁴ : « la mouvance associative liée à l'émergence du troisième âge à la fin des années 1960 », principalement centrée sur la fonction de sociabilité, et la mouvance syndicale⁶⁵, qui s'est approprié la thématique de l'autonomie et porte des ambitions dans ce domaine. Des associations « porte-parole » émergent aussi progressivement, qui sont de manière générale en lien avec la thématique de la perte d'autonomie : FNAPAEF, Citoyennage, LRI...

Ce champ se caractérise en outre par une « base » adhérente relativement peu engagée dans des combats collectifs en comparaison du champ du handicap. Comme le soulignent les sociologues, « l'âge ne constitue pas un vecteur suffisamment fort pour agréger massivement les

comportements individuels des personnes âgées. (...) Une autre faiblesse de la représentation collective des personnes âgées réside dans la difficulté de construire une revendication fondée sur une perspective faisant l'objet d'un déni social : la vieillesse. (...)

Dans le secteur gérontologique, la dépendance est massivement vécue, aussi bien par les personnes âgées elles-mêmes que par les familles, comme un phénomène individuel⁶⁶. Ainsi, les personnes âgées ont beau représenter une population très importante, elles restent encore trop peu nombreuses à être engagées dans des actions concrètes et des revendications.

C'est pourquoi, malgré les efforts et le dynamisme des organisations associatives et syndicales qui les représentent, on ne peut pas parler en France de « lobby » des retraités ou des personnes âgées, contrairement aux États-Unis par exemple, où le « pouvoir gris⁶⁷ » est beaucoup plus puissant.

Des associations et organisations qui relayent la parole des personnes

La participation peut être, selon les instances, soit assurée par des personnes à titre individuel ou désignées par leurs pairs, soit – et c'est le cas le plus fréquent actuellement – assurée par des associations. Dans les deux cas, des questions de légitimité et de représentativité se posent inévitablement.

Les associations et organisations jouent le rôle de porte-voix

Les associations et organisations de retraités, de personnes âgées et de personnes en situation de handicap ont l'avantage d'être capables de se structurer pour porter un propos qui soit « conforme » aux codes et règles de dialogue des pouvoirs publics. Elles occupent « une position à la fois différente du jugement des experts professionnels, mais aussi de ceux des profanes. [Les associations, par comparaison aux personnes prises individuellement] sont plus à même de s'investir dans du long terme⁶⁸ ».

64. D. Argoud, C. Verga-Gérard (2011), *op. cit.*

65. Les retraités représentent le quart des adhérents des confédérations syndicales françaises (au milieu des années 2000). En moyenne trois syndiqués sur dix seulement rejoignent l'UCR au moment de leur passage à la retraite. Source : Damien Bucco et Matthieu Jarry (2007), « Actif j'y suis ! Retraité j'y reste ! La continuité syndicale à la CGT », in *Gérontologie et Société*, n° 120 (mars).

66. D. Argoud, C. Verga-Gérard (2011), *op. cit.*

67. J.-P. Viriot Durandal (2012), « Le "pouvoir gris". Du Lobbying au pouvoir sur soi », in *Gérontologie et société*, n° 141.

68. C. Compagnon (2014), *op. cit.*

Cependant, une participation reposant sur la représentation des personnes par des associations présente le risque que ces dernières s'éloignent de leur base, si elles se professionnalisent de façon excessive. La gestion de ce risque d'une déconnexion entre une logique participative et une logique représentative⁶⁹ relève des processus et de la gouvernance interne de chaque association. Toute la difficulté est de savoir adopter un mode de dialogue adapté au contexte (transformer la parole profane en une parole experte), mais qui ne fasse pas disparaître la spontanéité et la sincérité de l'expression des représentants des personnes concernées... et donc sa « force subversive⁷⁰ ».

Les associations et organisations représentant les retraités, les personnes âgées et les personnes en situation de handicap qui ne sont pas gestionnaires connaissent souvent des difficultés de fonctionnement liées à l'insuffisance de leurs moyens. Cela limite leur capacité à se faire entendre.

La question de la légitimité et de la représentativité est parfois posée

Dans le champ sanitaire, un agrément des associations a été mis en place en 2005. « Reconnaissance administrative des associations dans leur fonction de représentation des citoyens-usagers⁷¹ », l'agrément repose sur cinq critères : l'activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ; l'action de formation et d'information qu'elle conduit, notamment à l'égard de ses membres ; la transparence de gestion ; la représentativité ;

l'indépendance (notamment à l'égard des professionnels et de l'industrie). Plusieurs associations de personnes en situation de handicap ou de personnes âgées sont agréées.

Certains, dont le président de la Commission nationale d'agrément⁷², suggèrent qu'un agrément devrait également exister dans le secteur médico-social pour encadrer la représentativité des associations et les dynamiser. C'est également la recommandation du Défenseur des droits (décision du 11 avril 2013 relative aux droits des personnes âgées vulnérables), dont l'Assemblée des départements de France souhaite qu'elle soit mise en œuvre, dans la continuité des mesures établissant des critères de représentativité des organisations syndicales et patronales. Si un agrément devait être créé pour les associations représentant les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, certains préconisent de tenir compte du critère du nombre d'adhérents (pour éviter l'émiettement du secteur). En outre, dans une telle hypothèse, les associations veilleraient à ce que le critère d'indépendance ne signifie pas une séparation complète entre le rôle de représentant des personnes concernées et le rôle de gestionnaire d'établissements et services. Du fait de l'histoire de ce secteur, les associations cumulent souvent ces deux rôles. La garantie d'indépendance de la parole des représentants des personnes devrait selon elles passer par une distinction fonctionnelle très claire en leur sein entre les mandats représentatifs des personnes et les fonctions de gestionnaires de structures. Dans les instances consultatives, la composition des collèges pourrait aussi distinguer plus clairement

les associations représentant les personnes et les associations gestionnaires (certaines siègeraient alors potentiellement dans les deux types de collèges).

► Préconisation :

Associer le Conseil de la CNSA à l'élaboration d'un éventuel dispositif d'agrément des associations dans le champ médico-social.

Soutenir l'engagement et le valoriser

Vendredi 14 février 2014, le Premier ministre a annoncé que l'engagement associatif serait la Grande Cause nationale pour 2014. Il s'agit de « sensibiliser les Français aux enjeux de cet engagement au service des autres, qui, depuis la loi de 1901, constitue une chance pour notre pays et un pilier de notre modèle social et républicain ». Le Conseil de la CNSA forme le vœu que cette grande cause nationale, associée à la charte d'engagements réciproques récemment signée entre l'État, le mouvement associatif et les collectivités territoriales, et aux débats qui entoureront l'adoption du projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, contribueront à dynamiser la mobilisation citoyenne autour du handicap et du grand âge. Cette mobilisation est un ingrédient important dans l'avancée vers une société plus inclusive, plus tolérante et accueillante à l'égard de la vulnérabilité, où chacun trouve des opportunités réelles de s'exprimer.

69. D. Argoud, C. Verga-Gérard (2011), *op. cit.*

70. D. Argoud (2012), *op. cit.*

71. L. Chambaud, F. Schaetzel (2009), *op. cit.*

72. A.-M. Cerreti, C. Deschamps, D. Sicard, P. Zémor (2012), « Élargir les droits des malades », *in La Croix*, 3 mai 2012.

Résumé des préconisations du Conseil de la CNSA

L'accès à la citoyenneté

1 > Poursuivre de manière volontariste les efforts en faveur d'un meilleur accès à la citoyenneté civique et politique des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap.

2 > Une citoyenneté pleine et entière passe par l'évolution vers une société réellement inclusive donnant l'opportunité à chacun d'exprimer sa volonté.

Les pratiques professionnelles

3 > Aller d'une présomption d'incapacité vers une présomption de compétence ; insister, dans la formation des professionnels de l'aide et de l'accompagnement, sur l'intérêt et les modalités de la participation.

4 > Dans les démarches participatives, notamment en établissements et services, créer un climat de confiance et de bienveillance qui n'oppose pas les uns aux autres.

5 > Sensibiliser les cadres à leur rôle : accompagner et rassurer les équipes, valoriser leur engagement dans des démarches de participation (cf. les recommandations de l'ANESM à ce sujet).

L'accessibilité des espaces de participation

6 > Garantir l'accessibilité des espaces de participation. À chacun de faire un effort pour accueillir la parole de l'autre.

7 > Appliquer les règles européennes pour une information « facile à lire et à comprendre ».

La compensation des difficultés de participation

8 > Soutenir le développement de formations diversifiées animées par les acteurs associatifs.

9 > Permettre mais bien encadrer l'intervention de tiers en appui des personnes âgées et des personnes en situation de handicap dans les instances de participation, afin d'éviter toute confiscation ou censure de leur parole.

10 > Tenir compte des surcoûts engendrés par le handicap afin de compenser réellement les difficultés (de mobilité, d'expression...) qui constituent des freins à la participation.

11 > Encourager la mise en réseau des représentants des personnes (par exemple réseaux inter-CVS à l'échelle départementale), avec le soutien et l'impulsion des conseils généraux et des ARS en complément des initiatives associatives.

12 > Accompagner chaque personne selon ses besoins pour lui donner une opportunité réelle de participation malgré les freins que constituent ses éventuelles difficultés d'expression ou de compréhension.

Le développement de la culture participative dans le secteur médico-social et au-delà

13 > Approfondir le projet de création d'un Institut de l'usager à l'École des hautes études en santé publique et chercher, sous cette forme ou sous une autre, à dessiner une doctrine partagée et des pratiques exemplaires sur la participation des personnes présentant des vulnérabilités.

14 > Encourager, à travers les recommandations de l'ANESM aux établissements et services médico-sociaux, la mise en place de formes multiples et diverses de participation et de recueil de la parole des personnes concernées.

15 > Valoriser et récompenser les efforts des organismes et fédérations gestionnaires d'établissements et services visant à accroître la participation des personnes.

16 > Poursuivre et accroître les efforts de communication sur les instances de participation, en veillant à l'accessibilité et à la clarté des informations fournies.

17 > Réaliser un état des lieux des démarches de participation des personnes vivant à domicile afin d'identifier d'éventuelles pratiques exemplaires.

Les modalités et l'intensité de la participation des personnes

18 > Encourager les collectivités à développer des démarches d'association des habitants adaptées aux publics âgés ou en situation de handicap en veillant à ne pas les enfermer dans des problématiques médico-sociales ou sociales.

19 > Innover dans les formes de participation et créer des cadres conviviaux et informels pour entendre la parole des habitants.

20 > Engager les démarches participatives le plus en amont possible des décisions afin que la parole des personnes concernées soit entendue dans un cadre ouvert et dépourvu d'*a priori*.

21 > S'efforcer autant que possible de donner des suites aux démarches participatives : répondre notamment de façon systématique aux avis et demandes des représentants des personnes et des instances consultatives, ne serait-ce que pour expliquer les raisons de leur non-prise en compte.

22 > Expliquer clairement au début d'une démarche participative la nature du lien entre participation et décision.

23 > Préserver l'originalité de la gouvernance du GIP MDPH et de la CNSA, qui font une place aux représentants des personnes concernées.

24 > Associer les représentants des personnes concernées aux chantiers opérationnels et stratégiques pour coconstruire les décisions et « être acteurs ensemble ».

Les évolutions prévues dans le projet de loi d'orientation et de programmation pour l'adaptation de la société au vieillissement

25 > Garantir un périmètre de compétence large aux conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) et prévoir la présentation d'une vision globale de l'effort départemental en faveur des personnes.

26 > Préciser, de manière indicative, la répartition des thématiques traitées par les CDCA respectivement en formation plénière et en formation spécifique.

27 > Associer les instances représentatives nationales à la rédaction des textes réglementaires sur la composition des CDCA.

28 > Faire des CDCA de véritables lieux de coconstruction des politiques publiques, qui se réunissent régulièrement et dont l'avis compte.

29 > Expliciter l'articulation entre les différentes instances de participation des personnes aux niveaux départemental et régional.

30 > Donner aux instances de coconstruction des moyens suffisants pour fonctionner efficacement.

La légitimité et la représentativité des associations représentant les personnes

31 > Associer le Conseil de la CNSA à l'élaboration d'un éventuel dispositif d'agrément des associations dans le champ médico-social.