



# La participation des usagers et des personnes concernées

La participation des usagers en santé individuelle ou collective repose sur des réglementations, des recommandations de bonnes pratiques ou sur des pratiques issues du monde associatif.

## La participation des usagers en santé : nouveaux enjeux, nouvelle doctrine ?

**Christian Saout**  
Membre du collège de la Haute Autorité de santé, président de la Commission sociale et médico-sociale (CSMS), président du Conseil pour l'engagement des usagers (CEU)

La participation des usagers en santé revêt deux dimensions : l'une individuelle, l'autre collective. Chacune de ces dimensions repose sur des réglementations, des recommandations de bonnes pratiques ou, parfois, sur des pratiques spontanées souvent issues du monde associatif. Ce faisant, elles donnent des aspects concrets à la participation des usagers. Ce qui ne veut pas dire que nous n'avons pas, collectivement, encore des efforts à faire.

### La participation des usagers en santé est de plus en plus nécessaire

D'abord parce que c'est une façon de faire vivre le principe d'autodétermination de la personne, qui est consubstantiel à sa dignité, laquelle est protégée à l'article 16 du Code civil et par de nombreuses jurisprudences de la Cour européenne des droits de l'homme. Faire participer les usagers pour les amener à prendre des décisions favorables à leur santé de leur propre point de vue, et non pas de celui des professionnels du soin ou des accueils et des accompagnements sociaux et médico-sociaux, est donc une exigence de philosophie morale protégée par le droit. Dans le domaine des accueils et des accompagnements sociaux et médico-sociaux, la loi du 2 janvier

2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a, d'ailleurs, pris soin de mentionner expressément le principe d'autodétermination des personnes comme une obligation irriguant l'ensemble du parcours des personnes concernées. Cette même loi pose d'ailleurs en exergue deux outils, liés l'un à l'autre, pour l'autodétermination : le contrat de séjour et le projet personnalisé.

Dans des conditions de contrainte sur la ressource financière et d'exercice de la responsabilité des usagers à l'égard du système de santé lui-même, la participation des usagers constitue la clé d'entrée pour de meilleurs choix individuels ou collectifs. Il a été démontré que l'adhésion à un traitement est plus solide quand la personne a été associée au choix de la thérapeutique dont elle va bénéficier. Et les usagers sont globalement plutôt favorables à la prévention plutôt qu'aux traitements en vue de réparer les désordres subis par un comportement ou par l'exposition à un risque aux impacts négatifs pour la santé humaine.

Face aux impacts du vieillissement massif, que l'on appelle parfois le *papy crash*, selon une formule inversée du *baby boom*, et aux conséquences de la chronicisation de nombreuses maladies grâce aux avancées

thérapeutiques et technologiques, la participation des usagers est aussi un puissant régulateur qui peut nous mettre à l'abri de la surprescription de médicaments, chez les personnes âgées par exemple, comme de la sous-prescription, dans le domaine de la dépression par exemple.

En outre, le virage ambulatoire, nouvelle orientation de la stratégie nationale de santé, justifie que le patient soit de plus en plus un acteur de sa propre prise en charge, tout en créant cependant des attentes d'accompagnement et de soutien pour atteindre cet objectif. Attentes que la mise en place des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) tente de combler pour les personnes relevant des services et des établissements sociaux et médico-sociaux, mais qui restent sans solution à l'échelle souhaitée dans le domaine du soin.

Enfin, la participation des usagers, en santé comme ailleurs, constitue une école de la démocratie dont nous devons mesurer l'intérêt et les effets bénéfiques au moment où, en France comme ailleurs dans le monde, les démocraties sont remises en cause. S'intéresser à sa santé, à celle de sa communauté de référence, et à la santé publique de façon plus générale, c'est partager une citoyenneté en interaction, ferment de l'exercice démocratique depuis les Lumières.

### La participation individuelle repose sur des outils diversifiés mais se heurte encore à des obstacles

Les réglementations, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles et les initiatives spontanées offrent des voies à la participation individuelle. On peut sans nul doute leur reprocher d'offrir un paysage de dispositifs juxtaposés et sans approche globale, mais sûrement pas d'être inexistantes. On trouve ainsi dans le domaine du VIH/sida et du cancer des dispositifs d'annonce maintenant éprouvés. La mise à disposition de programmes personnalisés de soins, dans le domaine du cancer à nouveau, ou des plans de crises en psychiatrie, traduit le souci de rendre visible les prises en charge avec la participation des personnes concernées, tout comme il existe une obligation d'établir un projet personnalisé, établi avec la personne et non pas « projeté » pour elle, pour toute personne accompagnée ou accueillie par un service ou un établissement social et médico-social. Dans le domaine de la psychiatrie encore, on parle favorablement de l'alliance thérapeutique créée entre le professionnel de santé et le patient en vue d'un suivi du traitement. Des dispositifs d'infirmier pivot ont aussi été créés dans le domaine du cancer, de sorte que les personnes puissent à tout moment bénéficier d'occasions de partage avec les soignants autour de leurs diagnostics, de leurs traitements, des objectifs et des ajustements de leurs programmes personnalisés de soin. Enfin, des programmes d'éducation thérapeutique, d'un côté, et des stratégies de déploiement de médiateurs de santé, de l'autre, permettent aux patients et usagers de bénéficier

d'occasions d'alimenter par leur propre détermination leur rapport aux traitements et à la santé de façon plus générale.

Tout cela ne va pas sans quelques écueils, qu'il faut s'attacher à résoudre. Comme l'injonction à l'autonomie alors que l'autonomie, toujours souhaitable, résulte d'un choix que l'on ne peut pas toujours faire : ainsi les patients et les usagers du système de soin ou les personnes accueillies ou accompagnées dans un dispositif social ou médico-social ont parfois besoin d'être soutenus et accompagnés de près. L'autonomie, c'est si je veux et si je peux. Attention donc à ne pas en faire une injonction. Les acteurs du soin et des accompagnements sont aussi des hommes et des femmes qui sont pris dans des idéaux et des représentations parfois tutélaires et qui ont du mal à favoriser l'auto-détermination des personnes. Enfin, les parcours de soins comme les parcours d'accompagnement social et médico-social sont loin d'être si linéaires qu'ils répondent à des standards prévisibles comme des algorithmes, et leurs aléas sont parfois systémiques tant les dispositifs se superposent, au point que l'on observe de plus en plus de situations de non-recours à ces dispositifs.

Sans doute la pratique assidue de l'approche globale de la personne permettrait-elle de favoriser une plus grande participation individuelle, mais le temps médical, comme le temps de l'accompagnement social et médico-social d'ailleurs, est devenu un temps trop rare ne permettant pas toujours l'écoute [38] nécessaire à la mobilisation de la personne. L'écoute n'est pas qu'une affaire de ratio soignants/soignés ou accompagnants/accompagnés, mais c'est une des conditions propices aux bonnes pratiques professionnelles vers une plus grande et meilleure participation individuelle des usagers en santé.

### La participation collective réclame elle aussi des efforts renouvelés

La participation collective réclame elle aussi des efforts renouvelés. À commencer par des efforts de clarification, car tout se mélange dans une confusion parfois regrettable si ce n'est délétère. Pourtant, ce n'est pas bien difficile de distinguer la participation aux orientations stratégiques, la veille quant au respect des droits et à la qualité des soins, et l'action en santé : trois dimensions qui justifieraient des efforts distincts. Efforts que nous n'avons pas suffisamment produits en France.

Le plus souvent, les organisations d'usagers sont consultées par les pouvoirs publics quand il s'agit de définir les orientations stratégiques en santé. Mais se développent depuis de nombreuses années de nouveaux outils issus de la culture du débat public. La récente loi organique<sup>1</sup> relative à l'organisation du Conseil écono-

1. Loi organique n° 2021-27 du 15 janvier 2021 relative au Conseil économique, social et environnemental.



mique, social et environnemental a même confié à cette troisième chambre de la République le soin d'être le lieu privilégié des consultations publiques. Mais il faut prêter la plus grande attention à ne pas « décourager Billancourt ». S'il devait se confirmer que ces formules de consultation ou de débats publics ne prospèrent pas dans la décision publique, parce que l'on ne tient pas compte de leurs conclusions ou recommandations, l'affaire ne fera pas long feu. Il ne peut pas y avoir à côté de la démocratie représentative une démocratie participative qui n'aurait pas de « grain à moudre » si tout est décidé d'avance ou décidé ailleurs. Il ne s'agit pas tant d'une concurrence de légitimités entre deux démocraties, l'une représentative et l'autre participative, mais des rapports et relations « bonifiantes » que peuvent et doivent entretenir ces deux méthodes concourant à la décision publique.

À côté de la participation des usagers à la détermination des orientations stratégiques de la politique publique de santé et de celles qui ont un impact sur la santé publique figurent une série de droits dont la surveillance a été confiée à des mécanismes participatifs impliquant les organisations d'usagers dès lors qu'elles y ont été agréées<sup>2</sup>. Il s'agit des commissions des usagers (CDU) dans le domaine du soin et des conseils de la vie sociale (CVS) dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.


En France, les quelque 3 000 établissements de soins comportent donc des CDU et les quelque 35 000 établissements et services sociaux et médico-sociaux comportent des CVS ou un mécanisme *ad hoc* de protection des droits des personnes. Mais il faut croire que cela ne suffit pas puisque pas moins de trois mille plaintes individuelles parviennent chaque année à la Haute Autorité de santé (HAS) et que la Défenseure des droits [19, 20] a dû à deux reprises tancer les établissements et l'État en raison du non-respect des droits des personnes dans les établissements d'hébergements des personnes âgées dépendantes (Ehpad).

Les rapports annuels de la commission spécialisée dans le respect des droits des usagers de la Conférence nationale de santé démontrent que les progrès dans les domaines dont elle a la charge sont encore trop timorés et donnent à voir des points de préoccupations dans certains secteurs. Espérons que la réforme des commissions de la vie sociale

intervenue récemment<sup>3</sup> permettra de faire de ces instances de véritables gardiens des droits individuels et de la qualité des hébergements dans les Ehpad.

Enfin, l'action en santé, sous la forme de programmes ou de dispositifs dédiés, constitue un échelon de déploiement de la participation des usagers au système de santé, qu'il s'agisse des soins pour les patients ou des accueils et des accompagnements dans les secteurs sociaux et médico-sociaux. Dans ces deux secteurs, cela fait d'ailleurs bien longtemps que les associations ont droit de cité : elles sont d'ailleurs bien souvent gestionnaires des accueils et des accompagnements dans des établissements qu'elles ont créés dans une période où l'État, et plus généralement les acteurs publics, ne se préoccupaient pas ou peu du sort des personnes en situation de handicap.

Dans le domaine du soin, les associations ont aussi été, mais plus récemment, à l'initiative de centres d'aide et d'accompagnement à la réduction des risques (2004), de groupes d'entraide mutuelle (2005), de programmes d'éducation thérapeutique (2009), d'actions de médiation en santé (2016) et d'expérimentation des projets d'accompagnement (2016). Les dates des lois qui figurent dans les parenthèses qui précèdent sont aussi à combiner avec des logiques nouvelles, pour lesquelles et sur cette même période ce milieu associatif a été un ferment déterminant, par exemple en santé mentale : alliance thérapeutique, *housing first*, plans de crise, pairs-accompagnants. Des progrès supplémentaires pourraient trouver à se concrétiser sous l'égide d'une doctrine nouvelle reconnue au plan international, invitant à la participation et au partenariat avec les usagers, et que la HAS a publiée en septembre 2020 [23].

Participation individuelle et participation collective en santé sont intimement liées. L'une conditionne souvent l'autre et *vice versa*. Nous aurions tort de le négliger. Ainsi, au moment où se formule avec une grande insistance la reconnaissance d'un droit individuel à l'accompagnement en santé, on voit mal comment ce droit se concrétiserait sans reconnaissance parallèle de la participation des usagers eux-mêmes dans la création et la conduite des actions, programmes ou services dédiés à l'accompagnement. Sans parler des orientations de la politique publique de santé, pour lesquelles chacun, patient ou non, accompagné ou non, a le droit de formuler ses préférences. 

2. Article L. 1161-4 du Code de la santé publique.

3. Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale d'un établissement médico-social.

# La participation des personnes concernées dans le social et le médico-social

Le thème de la participation est le volet le plus visible d'un ensemble de notions qui s'accroissent en fonction des initiatives, des constructions intellectuelles, des politiques publiques... Un halo dans lequel nous trouvons les expressions *empowerment*, développement du pouvoir d'agir, autodétermination..., autour desquelles s'agrègent de multiples autres appellations : rétablissement, réhabilitation, valorisation des rôles sociaux...

Cette richesse du vocabulaire, tout particulièrement dans le secteur social et médico-social, avait conduit le Conseil supérieur du travail social à se pencher sur les questions sémantiques, à la fois pour la désignation des personnes et pour la présentation des modalités de leur implication dans les actions qui les concernent. Il y a consacré une trentaine de pages dans un rapport qui a, notamment, remis en cause le terme « usager » [14].

Ces questions sont toujours très sensibles, ainsi que le montre la création, dans le cadre de la politique du handicap, d'un Conseil pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques par un décret du 5 février 2020<sup>1</sup>. Une nouvelle étape est franchie avec le décret du 25 avril 2022 « portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation » : à l'article D. 311-30 du Code de l'action sociale et des familles, les mots « personnes accueillies ou prises en charge » sont remplacés par les mots « personnes accompagnées ». En effet, la notion d'accueil avait semblé induire la priorité à l'établissement, aux dépens d'une conception plus ouverte, plus transversale de l'accompagnement social et de la dynamique de parcours.

Nous en tirons deux conclusions concernant la participation : d'abord, les façons de parler illustrent les façons de penser et les façons de faire ; ensuite, la terminologie permet d'identifier l'appartenance à tel ou tel secteur professionnel. Les habitudes de langage des travailleurs sociaux et des professionnels de santé aident à délimiter des identités, mais aussi à décliner des approches un peu différentes de la participation. Les expressions « prise en charge » et « patients » sont des éléments de distinction parmi d'autres ; « rétablissement » et « réhabilitation », plus utilisés en santé mentale, aussi.

## L'impact de cultures professionnelles spécifiques

Au moment où la notion d'approche globale est favorisée par les uns et par les autres, on fera l'hypothèse

1. Voir le décret du 8 avril 2020 modifiant le décret du 5 février 2020 portant modification de la composition et du fonctionnement du Conseil national consultatif des personnes handicapées.

d'une réduction des différences. Pour autant, les réalités institutionnelles, fondées sur un cadre juridique segmenté, alimentent des cultures professionnelles et des pratiques marquées par des héritages spécifiques. Il faut donc, même si la référence commune à la citoyenneté réduit les effets de la catégorisation des publics, interroger les spécificités de la thématique de la participation dans le secteur social et médico-social.

Depuis la loi HPST<sup>2</sup>, le secteur médico-social, mais aussi pour certains aspects le secteur social, est aspiré dans une nouvelle dynamique : il intègre le périmètre du sanitaire dans une configuration inédite, avec la mise en place des agences régionales de santé et de l'Agence nationale d'appui à la performance. En outre, la Haute Autorité de santé gère désormais l'ensemble de l'évaluation sociale et médico-sociale.

Déjà, l'article 1 de la loi HPST mentionnait, parmi les missions de service public exercées « en tout ou partie » par les établissements de santé, « la lutte contre l'exclusion sociale, en relation avec les autres professions et institutions compétentes en ce domaine, ainsi que les associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion et la discrimination ». Ensuite, son article 118 oblige à penser une continuité entre les soins et l'accompagnement social : il indique que les agences régionales de santé réalisent à la fois les « objectifs de la politique de santé » définis par le Code de la santé publique et les « principes de l'action sociale et médico-sociale » tels qu'ils résultent de la loi du 2 janvier 2002. Cela équivaut à tenter de dépasser les distorsions entre cette même loi rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Lorsque l'on se place du point de vue de la complexité des problématiques individuelles, les intrications sont manifestes entre les besoins des « patients » et les attentes des personnes en termes d'accompagnement social, d'aide à l'autonomie financière et à l'insertion sociale et professionnelle. C'est ce à quoi les professionnels du travail social et de la santé se confrontent au quotidien.

Pour autant, il existe deux codes, deux législations et deux réglementations. Pour le secteur social et médico-social, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 fait des droits des personnes accompagnées une question décisive, car c'est au vu de la reconnaissance des droits des

2. Loi « portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires » du 21 juillet 2009.

**Marcel Jaeger**  
Professeur émérite,  
Conservatoire  
national des arts  
et métiers, Paris

Les références entre  
crochets renvoient  
à la Bibliographie  
générale p. 54.



bénéficiaires que l'action sociale et médico-sociale prend vraiment son sens et que les établissements et services sont d'abord évalués. Cela implique, au minimum, de prévenir les maltraitances, dont l'actualité rappelle la fréquence, aussi bien dans des établissements pour personnes âgées que dans des institutions accueillant des enfants. Pour ce faire, le législateur a conçu sept « outils » spécifiques au secteur social et médico-social, devant permettre d'administrer la preuve de l'effectivité des droits et tout particulièrement celui de la participation.

- 1. Le livret d'accueil**, fondé sur une différence majeure entre le livret d'accueil d'un hôpital et celui d'une institution sociale ou médico-sociale. Alors que le premier a pour objectif l'information du public accueilli, l'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles fixe au livret d'accueil une autre finalité : il est destiné à « garantir l'exercice effectif des droits » de la personne et à prévenir notamment « tout risque de maltraitance », disposition qui suggère d'emblée une exposition des personnes accompagnées au non-respect de leurs droits...
- 2. La charte des droits et libertés de la personne accueillie**. Cette charte n'est pas strictement identique à celle du patient hospitalisé telle qu'elle figure dans la réglementation sanitaire ; elle ajoute des dispositions spécifiques relatives à la diffusion d'une information sur les associations d'usagers, à la nécessité de ne pas séparer les fratries lors de l'accueil de mineurs. Elle affirme le droit à la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne en institution ainsi que le droit à la pratique religieuse.
- 3. Le contrat de séjour** ou, par dérogation, « un document individuel de prise en charge » lorsque la prestation n'est pas délivrée en établissement. Les deux doivent être élaborés « avec la participation de la personne accueillie ou son représentant légal ». En matière de contrat, les responsabilités se partagent sans que l'une des parties puisse imposer des obligations à l'autre. De plus, le contrat « détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel ».
- 4. Un tiers extérieur**. Toute personne accueillie par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une « personne qualifiée ». Cette disposition suggère que la mise en œuvre du contrat de séjour, par exemple, peut être tout aussi inégalitaire que le contrat lui-même. Pour compenser cette inégalité, prévenir les contentieux et donner aux personnes une aide d'accès plus facile que le recours à un avocat, le législateur a prévu l'affichage obligatoire d'une liste de personnes qualifiées établie conjointement par le représentant de l'État et le président du conseil départemental.

- 5. Le conseil de la vie sociale**. Cette instance doit être consultée sur le contenu du règlement de fonctionnement, ainsi que sur le projet de l'établissement ou du service. L'accent est mis sur l'association des personnes directement concernées au fonctionnement de l'institution. Lorsqu'il ne peut pas être mis en place, par exemple dans le domaine de l'aide à domicile ou de la protection de l'enfance, il est prévu « d'autres formes de participation », dont les enquêtes de satisfaction.
- 6. Le règlement de fonctionnement destiné aux personnes accueillies**. Cette appellation évite la confusion avec le règlement intérieur prévu par le Code du travail pour les salariés. Pour autant, ce règlement ne se réduit pas au fonctionnement technique de l'établissement ou du service. Il inclut, par exemple, la mention des « devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service ».
- 7. Le projet d'établissement ou de service**. Établi pour une durée maximale de cinq ans, il définit les objectifs de l'établissement ou du service, « notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement ». Il suppose, là encore, la participation des personnes concernées, ne serait-ce que parce qu'il est soumis à l'avis du conseil de la vie sociale.

### Les différents registres de la participation dans le secteur social et médico-social

Dans le secteur social et médico-social comme dans d'autres, la participation comporte plusieurs niveaux, qui renvoient chacun et dans leur combinaison à plusieurs dimensions du fonctionnement démocratique. Aïnsi, Joëlle Zask [44] identifie trois formes de participation : prendre part, contribuer (apporter une part), bénéficier (recevoir une part). Selon elle, il existe une différence radicale entre « faire partie », objectivement, d'un groupe, au sens d'une appartenance qui peut être passive, et « prendre part » à un groupe dans lequel une activité menée en commun est centrée sur une finalité. Dans le premier cas, le groupe préexiste à l'individu et s'impose à lui. Dans l'autre, le fonctionnement du groupe est conditionné par des visées communes ou simplement par le désir d'être ensemble. C'est différent du fait d'« apporter une part », en contribuant par son action personnelle à la dynamique collective. En retour, dans une logique plus contributive, la participation fait « apparaître cette strate des relations continuellement remodelée et redéfinie par les contributions individuelles ». Comme l'explique Joëlle Zask, la participation n'est réelle que si les personnes peuvent contribuer à la définition de la forme et de la nature de l'expérience qu'ils vont vivre.

D'autres typologies peuvent être proposées, avec d'autres critères, par exemple l'intensité de la partici-

pation ; d'où « l'échelle de la participation » proposée en 1969 par la sociologue américaine Sherry Arnstein [1]. Elle distinguait huit niveaux, regroupés en trois grandes catégories, allant d'une participation faible, pour ne pas dire inexistante, à une implication totale des citoyens dans les décisions qui intéressent l'ensemble de la société. L'appropriation de cette typologie sophistiquée, en France, est un peu difficile, car elle correspond à un contexte particulier : la lutte contre la ségrégation des minorités aux États-Unis, une polarisation sur une méthodologie très structurée, portée par une ancienne assistante sociale ayant eu des responsabilités sous l'administration Johnson au ministère du Logement, de l'Éducation et du Bien-être. Mais elle sert de référence, de plus en plus, du côté de la politique de ville, des centres sociaux, ou encore du Conseil national des personnes accompagnées [30].

Enfin, le Haut Conseil du travail social, a promu trois niveaux de participation :

- la participation des personnes aux instances dédiées à l'élaboration ou à la mise en œuvre d'une politique sociale ;
- la participation à l'élaboration des projets d'établissement ou de service ;
- la participation à la formation initiale et continue des travailleurs sociaux [25].


### Au-delà de l'approche juridique, un nouveau rapport aux personnes

Les personnes accompagnées sont de plus en plus reconnues pour leurs compétences, voire leur expertise. Depuis le début des années 2000, un chemin important a été parcouru. De nombreux textes ont amplifié le changement. Pourtant, il subsiste un écart entre le principe de la participation et la pratique, soit parce que la participation est limitée à une consultation des « usagers », soit parce qu'elle pose des problèmes spécifiques dans des secteurs où les personnes sont en perte d'autonomie, ont des capacités de compréhension réduites ou bien dépendent de décisions de justice.

Mais, dans tous les cas, les personnes accompagnées supportent de moins en moins la mainmise sur leur existence, y compris lorsque la nécessité d'une aide semble la justifier. Or, la relation avec les personnes en difficulté ne se réduit jamais à la contractualisation, ni à la formalisation par des protocoles ou des projets référés à des recommandations de bonnes pratiques. Il existe toujours un excédent relationnel qui n'est pas de l'ordre de l'obligation juridique.

Un autre élément est venu s'ajouter au principe de la participation sociale : l'idée que la participation se fonde aussi sur la reconnaissance d'une expertise propre aux « usagers ». Aujourd'hui, la participation des personnes accompagnées, aidées, accueillies... s'étend à la formation et même à la recherche. De nombreux travaux consacrés à la recherche scientifique évoquent des collaborations utiles à la fois aux personnes en difficulté et aux chercheurs. Ils visent à prévenir l'enfermement de la production de connaissances nouvelles dans un cadre purement académique. Au cœur du modèle collaboratif est supposée se développer une activité réflexive dans laquelle praticiens et chercheurs sont amenés à interagir et à explorer ensemble les pratiques. Cette reconnaissance implique que « l'utilisateur » dispose d'une légitimité, quelle que soit la nature de ses difficultés, en tant qu'« expert d'expérience » [28], et donc qu'il puisse contribuer à une dynamique de coconstruction des savoirs, susceptible de peser ensuite sur les prises de décision. La recherche participative ou collaborative s'appuie sur l'idée de faire de la recherche « avec » des personnes en difficulté plutôt que « sur », comme le montre la collaboration entre ATD-Quart Monde et l'université d'Oxford ou le Cnam.

David Engel et Frank Munger [21] ont ouvert de nouvelles perspectives. Travaillant sur le thème des droits et des trajectoires des personnes en situation de handicap, ils ont montré que, lorsque ces dernières sont associées à un travail de recherche, elles sont des personnes ressources dont les apports ne se résument pas à la confirmation d'hypothèses. Mais leurs contributions produisent-elles plus de connaissances que des interviews classiques ? David Engel et Frank Munger vont ici assez loin : alors que leur recherche consistait à examiner les théories du droit à propos de la législation américaine relative au handicap, ils en sont arrivés à considérer que les personnes handicapées rencontrées leur avaient ouvert des perspectives théoriques nouvelles, notamment en matière d'impact des facteurs contextuels dans les itinéraires et dans le rapport au droit des personnes.

Certes, la mise en œuvre effective de la participation à la recherche se heurte à une multitude d'obstacles : l'impact des déficiences, un enkystement des cultures professionnelles, le désintérêt des personnes accompagnées elles-mêmes... Cependant, l'accent de plus en plus mis sur la participation oblige à concevoir des formules nouvelles pour élargir l'éventail des possibles, dans une approche plus inclusive. 



## De la grande exclusion au pouvoir d'agir retrouvé

**Carole Le Floch**  
Conseillère technique  
de l'institut régional  
du travail social  
(IRTS) Paris-  
Parmentier, Île-de-  
France, auteure  
de plusieurs  
ouvrages et articles,  
mère de famille  
nombreuse, Carole  
Le Floch a connu  
un parcours  
de réintégration  
sociale  
par la participation  
riche  
en enseignements.

Entretien avec Carole Le Floch [30] le 6 décembre 2022, propos recueillis par Pascal Mélihan-Cheinin

Quel a été votre parcours, de la rue au retour à une vie sociale intégrée ?

**Carole Le Floch** Maman de quatre enfants, j'ai voulu quitter le domicile après vingt-sept ans de violences conjugales. J'ai connu la difficulté à trouver des logements en sécurité dont l'adresse ne peut pas être connue de l'agresseur ou de son avocat. J'ai eu recours à des médicaments contre des douleurs physiques et psychiques, puis à des substitutions car, à la rue, disposer de médicaments est dangereux, avec pour conséquence une addiction à ces produits.

Je conserve encore des séquelles de cette période, en particulier des troubles cognitifs : la rue a provoqué chez moi de nouvelles difficultés de santé. Mutique, j'ai eu recours à un journal intime pour m'exprimer, ce que j'appelle dans mon livre « *mon journalyseur* ».

J'ai pu retrouver un logement autonome, un studio protégé pour des femmes victimes de violences, et c'est à ce moment-là que j'ai découvert la participation. D'abord, par un groupe d'expression, ensuite par une contribution au comité des usagers de mon département. Et, de fil en aiguille, dans des espaces de participation plus larges. J'ai été élue dans un conseil régional des personnes accompagnées (CRPA), puis à l'échelle nationale au Conseil national des personnes accompagnées (CNPA). Enfin, de là, j'ai été élue déléguée du CNPA au titre des personnes en situation de précarité au Haut Conseil du travail social (HCTS, ex-CSTS) en juillet 2016. J'y siége encore aujourd'hui comme personne qualifiée. Dans mon ouvrage sorti pendant la crise du Covid, je raconte ma reconstruction, ce parcours de six ans où la participation a été pour moi un outil de réédification sociale et de rétablissement personnel.

En quoi la participation a-t-elle pu constituer une voie de sortie de l'exclusion ?

**CLF** Durant ma vie sans abri, j'ai commencé à réfléchir à une question : comment aider les autres femmes qui, comme moi, sont en errance ? Dans mon parcours, j'ai été nourrie par l'expérience que j'ai pu mobiliser, à la fois par l'entraide immédiate quand j'étais dans la rue, la « pair-aidance » que j'ai pratiquée sans le savoir, et le combat pour la reconnaissance de la grande exclusion et pour la réintégration sociale.

Le chemin militant a pris plusieurs formes. Il y a eu plusieurs étapes. J'ai été très impliquée dans la mise en place de comités locaux du travail social et du déve-

loppement social. J'ai collaboré avec Alice Casagrande et participé à la rédaction du plaidoyer Associations nos savoirs [12], qui appelle à reconnaître l'importance des savoirs expérientiels dans la formation des travailleurs sociaux et des soignants. Et j'ai expérimenté personnellement la place de la personne accompagnée dans la formation de professionnels, je suis intervenue dans des cursus de formation, principalement dans le champ social, y compris auprès de travailleurs des établissements ou services d'aide par le travail (Esat).

Dans la formation, des questions concrètes se posaient, par exemple : quand un travailleur est en état de grande dépression, comment fait-on pour gérer cela ? Ou encore : que proposer quand on sent la colère monter ? Je n'ai pas le même abord de la personne accompagnée et de ses difficultés que celui d'un professionnel : ma contribution, c'est que j'ai partagé les difficultés vécues avec les autres, je n'en ai pas parlé « de l'extérieur » mais en sachant de quoi je parlais. Mon constat est qu'il n'y a aujourd'hui pas assez de possibilités de former les personnes concernées. Il faut que tout le monde puisse se former ensemble, travailleurs et intervenants sociaux, dirigeants et personnes accompagnées, pour faire bouger les choses.

J'ai été ensuite nommée à la Haute Autorité de santé (HAS), à la Commission de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (CSMS, ex-ANESM).

Au sein du HCTS, j'ai participé aux groupes de travail sur la participation, dont le cahier des charges pour la mise en œuvre des formations, volet travail social, de la stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté, qui est sorti en 2020.

Depuis 2021, je suis conseillère technique à l'institut régional de travail social Parmentier, à Paris, mais le fait d'embaucher une personne comme moi ne va pas encore de soi pour beaucoup de monde. Par exemple, l'institution entre très peu en discussion avec moi.

Et puis cette participation citée partout n'est pas reconnue au plan juridique. J'en suis à ma troisième tentative pour une validation des acquis de l'expérience (VAE) pour faire capitaliser ces six ans d'expérience. J'ai pu recommencer un dossier en août avec plus de facilités, car les instances ont accepté de remplir les attestations justifiant de ma pratique de la participation. Pour le diplôme d'ingénierie en travail social, il faut pouvoir justifier de 1607 heures. Même si dans une des institutions j'avais effectué environ 5400 heures ou encore environ 2000 heures pour une autre, ces six années de bénévolat ne sont pas reconnues, excepté à la HAS, où je dispose d'un contrat et d'un arrêté nominatif, même

Les références entre  
crochets renvoient  
à la Bibliographie  
générale p. 54.

sans rémunération. Il m'aura donc fallu retrouver et rendre officielle cette « forme » de pratique non juridique.

Cette situation est fatigante moralement. En parallèle, je souhaite que la VAE soit rattachée à une recherche pour dessiner le processus. Mes pairs formateurs, dont Marcel Jaeger (lire p. 39), peuvent raconter les attentes initiales du dispositif. Par exemple, pour la VAE, le mot « expérientiel » n'est pas pris en considération alors qu'il correspond à une intention des concepteurs du dispositif. Il faut de nombreux justificatifs qui faussent l'expérientiel, avec une perte de compétence humaine dans ces référentiels métier, alors que mon expérience est avant tout de l'humain dans un contexte d'attente de savoirs techniques.

Dans certains pays, dans le nord de l'Europe, les compétences acquises sont attendues, la personnalité est étudiée pour entrer dans un emploi. Au Danemark, avec le dispositif *housing-first*, des jeunes sortis de la rue demandent à être salariés. Leurs compétences ne sont pas interrogées. Il faut signaler le rapport de la Commission européenne sur les compétences non formelles et informelles<sup>1</sup>. En France, les professionnels de la VAE ne sont pas tous formés à ce type de démarche. La nouvelle réforme de la VAE reconnaît la possibilité à un proche aidant de solliciter une VAE. Mais le proche aidant n'est pas suffisamment défini. Dans certains pays européens, la personne concernée indique l'aide dont elle a bénéficié d'un proche.

Pour des raisons administratives et de moyens, il est difficile de faire participer des personnes directement concernées et non des personnes représentant une association. Mais la parole des unes et des autres n'est pas la même.

Il faut penser aussi à l'intérêt pour la personne concernée de participer : toucher une rémunération qui n'impacte pas les minima qu'elle perçoit, pouvoir se former, avoir une reconnaissance pour une formation. Dans ce groupe où l'on donne du bénévolat, on existe, mais pas ailleurs : c'est ça qui ne va pas. Certains ont refusé une orientation professionnelle pour conserver cet engagement bénévole. Cela devrait être une activité reconnue au titre du RSA, mais elle ne l'est pas dans la loi travail (article L. 5151-9 du Code du travail).

J'ai beaucoup ralenti ma participation à la HAS, car j'ai accepté un contrat de travail qui me mobilise trois jours par semaine. Or le bénévolat peut exiger beaucoup de travail, notamment pour préparer les échanges. Par exemple, la lecture des anciens rapports du Conseil supérieur du travail social prend beaucoup de temps.

### Comment définissez-vous la participation ?

**CLF** Avant tout, il me semble nécessaire d'expliquer ce que je connais de la participation. Dans le domaine du travail social, il s'agit de consulter la personne intéressée sur toutes les décisions qui la concernent. La

finalité consiste donc en une prise en compte de ses opinions, en les respectant, même si les décideurs ou les professionnels n'ont pas le même point de vue.

Dans notre contexte sociétal, la participation est un mot important, il permet de favoriser le dialogue entre les citoyens et les personnes décisionnaires. La participation est une méthode de coconstruction et de réflexion partagée qui favorise l'expression de tous sur des thèmes de la vie sociale (culturelle, politique, sanitaire, humanitaire...). Se situant entre le vote et la manifestation de désaccords, la participation, si elle est bien pratiquée, peut redonner l'envie d'agir sur sa vie. Ces formes de participation appellent à faire progresser et à améliorer ce que l'on qualifie de « démocratie participative ».

Malgré toutes les possibilités d'expression persiste la sensation que rien ne s'arrange, que ça empire même, avec le ressenti d'être obligé de subir les choix de nos dirigeants. Nos décideurs détiennent des savoirs, mais quand prendront-ils en compte les savoirs, l'expérience et l'opinion des citoyens ? On peut aussi interroger la place des intermédiaires. Comment la consigne qui arrive par le haut est mise en application sur le terrain ? Quelles sont les actions menées et quelles sont les observations, les suggestions qui en découlent ?

### Quelle est votre action en termes de participation ?

**CLF** Ma fonction participative consiste à importer la parole des personnes dites « accompagnées », vivant une situation semblable à la mienne. Au début, mon rôle se limite à réveiller les esprits en démontrant qu'il peut y avoir de l'ambiguïté, voire des contradictions, entre les décisions prises dans un bureau et ce que le citoyen supporte au quotidien. J'alerte aussi mes interlocuteurs sur le langage des travailleurs sociaux et des administrateurs, qui en général rend les choses nébuleuses.

Si nous avions une place plus importante dans le monde politique, si l'honnêteté de l'humain était une réalité, notre participation dans les affaires de l'État serait appréciée pour ce que l'on peut réellement apporter en termes de vécu et d'opinions partagées. Ce n'est pas parce que l'on est pauvre ou que l'on a le statut de précaire que l'on n'a rien à dire. Bien souvent nos discours font l'effet de surprise, ils sont intelligents !

Dans mon cheminement vers la participation, j'ai eu l'occasion d'intervenir au sein de multiples instances dites de réflexion, de consultation ou encore de concertation. Ainsi, le Conseil national des personnes accueillies ou accompagnées (CNPA) et les conseils consultatifs régionaux ont été conçus pour « promouvoir la participation des personnes vivant la précarité dans l'élaboration, la suivi et l'évaluation des politiques publiques mises en œuvre ». C'est au sein de celui de ma région que débute mon engagement dans ce type d'instance. Après la fusion dans la région Normandie, je rejoins l'échelon national. Je prends rapidement conscience que les textes sur la précarité ne sont pas pensés pour être accessibles à tout citoyen. Éluée déléguée au sein de cette instance,

<sup>1</sup>. Doucet S. *Rapport d'information sur la validation de l'apprentissage non formel et informel*. Commission des affaires européennes, n° 2996. 1<sup>er</sup> juillet 2015. <https://www.assemblee-nationale.fr/14/europe/rap-info/i2926.asp>






j'ai pu vérifier que l'on y valorise et sollicite cette forme de participation collective, réellement active, au point de participer à la prise de décision ou de travailler au sein et avec des instances politiques. Un lieu où la liberté de penser par nous-mêmes est redonnée, ainsi que le pouvoir d'agir sur notre vie.

### Quels enseignements tirer de vos expériences dans le domaine de la participation ?

**CLF** Il faut absolument que la personne soit et reste toujours actrice de ses actions, là vous devenez le guide et le soutien dont elle a besoin. Pour un professionnel, cela demande de sortir du bureau, de consacrer beaucoup plus de temps à « l'accompagnement », donc de changer de pratique autant que de posture.

Au sein du HCTS, nous avons pu obtenir des avancées concrètes pour les personnes accompagnées par les

travailleurs sociaux. Dans les instances politiques, le principe de gouvernance partagée semble être une vitrine utilisée pour vanter le mérite d'une pratique centrée sur une pseudo-participation. Je pense que le fait qu'il y ait de l'argent en jeu n'aide pas non plus : trop de facteurs faussent cette approche démocratique.

S'agissant du Conseil de la vie sociale prévu par la loi 2002-2 pour les établissements sociaux et médico-sociaux, son principe ne fonctionne pas vraiment. Les demandes sont peu suivies d'actions efficaces et les besoins des personnes qui vivent dans l'établissement peu exprimés. De plus, je pense que ce dispositif devrait impliquer les partenaires et ouvrir le débat sur des questions qui nous concernent et dont la portée va bien au-delà de l'établissement. Je suis convaincue de l'importance de tisser du lien entre le monde de l'accompagné et celui de l'accompagnant, comme avec celui des dirigeants. 

# Les tiers-lieux en Ehpad, de nouveaux modes de participation et de socialisation des personnes âgées dépendantes

## Ingrid Fasshauer

Maîtresse de conférences, université Gustave Eiffel, laboratoire Dicen-Île-de-France

## Cristelle

## Ferreira de Moura

Adjointe de direction de l'Ehpad Saint-Vincent-de-Paul, géré par l'Association sociale et sanitaire de gestion (Assage)

Cet article a été rédigé sur la base d'un travail de recherche dans le cadre d'un mémoire pour le master 2 Santé, médico-social et parcours de santé de l'université Gustave Eiffel. Sept gestionnaires de tiers-lieux en Ehpad ont été interrogés lors du premier semestre 2022 : six lauréats de l'appel à projets de la CNSA « un tiers-lieu dans mon Ehpad », et deux gestionnaires ayant déjà mené à terme un projet de tiers-lieu<sup>1</sup>.

L'altération progressive des fonctions motrices et cognitives, ainsi que la non-reconnaissance d'une société dont l'exigence sociale semble de plus en plus marquée, fragilisent les personnes âgées. L'entrée en institution accentue cette rupture et le nouvel entrant doit renoncer à la position sociale qu'il tenait jusqu'alors, celle qu'il s'est construite tout au long de sa vie, en tant que voisin, que participant à la vie d'un quartier, voire à sa position même au sein de la famille car c'est désormais l'enfant qui prend en charge le parent. La loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, puis celle de 2015 viennent renforcer les outils visant à « *placer l'usager au cœur du dispositif* ». Mais la réalité n'est pas à la hauteur des intentions.

1. Ehpad Les Collonges, Saint-Germain-Nuelles; Ehpad Centre René Fortin, Brest; Ehpad Le Jardin de la petite vigne, Vico, Corse; Ehpad La Seigneurie, Pantin; Ehpad Mer et pins, Saint-Brévins-les-Pins; Ehpad La Bonne Eure, Bracieux; pôle gérontologique nîmois de la Croix-Rouge française.

## L'usager au cœur du dispositif ?

### Une loi difficilement applicable

Dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), la participation des résidents porte sur deux niveaux différents : leur participation au fonctionnement de l'établissement, et leur implication dans les activités qui leur sont propres dans l'établissement et au-delà.

Au niveau de l'établissement, la participation passe notamment par le conseil de la vie sociale (CVS). Les quelques études faites sur le sujet montrent une prise de parole réduite des résidents dans cette instance. Au niveau des activités qui leur sont propres, l'accompagnement et la sollicitation devraient amener la personne à mobiliser toutes ses capacités motrices et cognitives. Cependant, dans le fonctionnement actuel des Ehpad, au moment de la toilette par exemple, le temps de compréhension d'une consigne par le résident n'est pas compatible avec celui dont dispose l'aide-soignante, contrainte à réaliser un certain nombre de toilettes dans un temps donné. Il en est de même du temps qui pourrait être accordé pour écouter, parler et échanger. Malgré un consensus autour de l'importance de ce temps pour lutter contre l'isolement social, les institutions n'ont pas toujours les moyens d'y répondre. Dans l'établissement, les possibilités de participation ou tout simplement d'expression sont donc réduites.

Ainsi le modèle des Ehpad questionne, tant sur l'insuffisance de personnel au regard d'une évolution de la dépendance des résidents que sur les limites du respect de la personne en tant qu'individu et citoyen. Sa conception sanitaire et sécuritaire ne favorise pas le lien avec l'extérieur, ce qui signifie bien souvent réduire le champ de socialisation à ses murs, limitant ainsi la possibilité pour les résidents de s'épanouir, d'élargir leur réseau social, d'apprendre et de transmettre hors les murs. La crise du Covid-19 n'a fait que renforcer ces interrogations ; en témoignent les enjeux éthiques et de liberté ainsi que l'isolement social mis en exergue tout au long de cette période, dont le bilan semble refléter un traumatisme.

### Un dispositif renouvelant la démocratie en Ehpad : le tiers-lieu

À l'automne 2021, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a lancé un appel à projets « Un tiers-lieu dans mon Ehpad ». Défini comme un « lieu inspirant et stimulant pour les résidents de l'Ehpad ou de la résidence autonomie, une "place du village" qui fait entrer dans l'établissement des personnes et des activités inédites<sup>2</sup> », le dispositif des tiers-lieux a connu un réel engouement, avec 363 réponses et 25 projets financés. Parmi les projets, des jardins partagés, des cafés solidaires, un plateau de tournage, des restaurants et cuisines partagées, une microbrasserie, une crèche, une école de musique, etc.

Tous ces tiers-lieux visent à rassembler résidents, salariés et personnes extérieures autour d'activités communes. Naissent ainsi des espaces de socialisation qui favorisent la rencontre et le faire ensemble, impliquent l'ensemble des acteurs locaux dans une démarche collaborative autour de projets communs. De nouvelles activités, de nouveaux liens, de nouvelles interactions amènent à reconsidérer la personne vulnérable comme source de potentialité pour notre société.

Le tiers-lieu rassemble et favorise les échanges. Les résidents se mêlent à un public extérieur qui permet d'élargir le cercle de leurs relations. Certes, la perte d'autonomie est très présente en Ehpad, mais elle ne constitue pas obligatoirement un frein au « vivre ensemble ». Les personnes accueillies qui entrent dans la démarche de tiers-lieu voient leur potentiel et leurs capacités valorisées, elles intègrent une communauté, améliorant la qualité et la quantité des liens sociaux et diminuant l'isolement social. Ainsi, la dynamique tiers-lieu se révèle bénéfique pour les personnes accueillies, mais là n'est pas son seul intérêt.

Le tiers-lieu devient un lieu de proximité ancré dans un environnement tourné vers le partage et la solidarité, qui répond à des besoins de territoire. En ouvrant ses portes, il développe ainsi une dynamique locale et participe à l'animation citoyenne et culturelle. Le tiers-lieu, à l'intersection de l'institution et de la société, devient

un véritable lieu de ressources qui contribue à l'amélioration de la qualité de vie des résidents, des familles, des professionnels et des habitants d'un quartier.

Pour cela, un soin particulier est accordé à l'aménagement du lieu. Parfois légèrement à l'écart de l'Ehpad, voire itinérant, parfois totalement intégré dans les locaux, il est toujours facilement accessible de l'extérieur et son aménagement le distingue clairement du reste de la résidence pour en faire un lieu de convivialité. Les activités nécessitent, elles aussi, une réflexion. À certaines occasions, le résident peut n'être que spectateur d'une activité qui lui offre une ouverture culturelle et des occasions d'échange avec les participants. Parfois, le résident accède à des nouvelles activités, ce qui nécessite un travail en amont avec l'animateur extérieur pour prendre en compte l'état physique ou cognitif des personnes âgées dans la conduite de l'activité. Enfin, le résident peut être animateur. Il sort du rôle de celui dont on s'occupe pour être la personne qui propose, qui sait faire, qui montre aux autres. Un ancien paysagiste dispensera des conseils de jardinage, une résidente passionnée présentera une recette de cuisine, un résident ancien DJ proposera une *playlist* pour l'animation musicale du lieu, des résidents contribueront au service du café solidaire, faisant ainsi évoluer le regard des habitants du territoire mais aussi des familles sur l'Ehpad et ses occupants. Ce nouveau dispositif se présente comme un levier prometteur dans l'amélioration de l'accompagnement des résidents, mais également comme un levier d'attractivité pour les établissements et les métiers du prendre soin.

### Des promesses qu'il faudra confirmer

S'ils suscitent de grands espoirs, les tiers-lieux ne règlent pas tous les problèmes, loin de là. L'ouverture crée de nouvelles opportunités d'interventions d'associations extérieures et de personnes bénévoles. Elle permet aussi aux familles de réinvestir la relation avec la personne âgée en passant de la simple visite à l'activité en commun ou au partage d'un projet. Mais toutes ces opportunités nécessitent la présence de professionnels formés pour prendre en charge la dépendance, qu'elle soit physique ou cognitive, que l'on ne peut complètement déléguer aux bénévoles et aux familles. Il ne s'agit pas non plus de considérer que le tiers-lieu vient en remplacement des animations traditionnelles car certains résidents préféreront rester entre eux pour tout ou partie de leurs activités. La gestion du tiers-lieu requiert donc du personnel supplémentaire, qui devra être financé. La plupart des gestionnaires interrogés espéraient pouvoir le faire dans le cadre du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM). C'est à cette condition que ce dispositif peut être une source d'attractivité qui favorise la qualité de vie des résidents comme des salariés.

Les contraintes de temps ne sont pas non plus les mêmes pour les résidents et pour les personnes extérieures. En semaine, les familles et les habitants du voisinage ont surtout du temps en soirée. Les activités des résidents, au contraire, sont plutôt organisées

2. <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/un-tiers-lieu-en-etablissement>




en journée. Trouver des temps communs nécessite de réorganiser les temps du repas, du coucher et les horaires de travail du personnel.

L'autre point d'attention concerne la gouvernance du tiers-lieu. L'appel à projet incite fortement les gestionnaires à une gouvernance partagée incluant résidents, familles, salariés, et partenaires extérieurs. Cette gouvernance se met souvent en place bien avant l'ouverture du lieu, quand il s'agit de concevoir l'aménagement, les activités et la gestion du lieu. Mais elle bouscule les habitudes, les processus de décision, la répartition des tâches entre les professionnels. L'impératif de sécurité pour des résidents n'ayant plus toutes leurs capacités doit être articulé avec l'ouverture et la liberté d'action offerte par le lieu. Le seul moyen est la délibération collective mais il est très difficile, voire contre-productif, d'impliquer le résident sur des actions à long terme. Il faut alors trouver le juste équilibre.

Dans les cas de tous les Ehpad interrogés, la création du tiers-lieu s'est faite sur la base de partenariats et d'activités communes qui étaient antérieures au projet. C'est sans doute dû au très court délai laissé pour répondre à l'appel à projets, mais cela pose la question

du caractère généralisable du dispositif. Il faudra sans doute envisager des dispositifs d'aide au montage de projet pour des Ehpad moins bien ancrés sur le territoire et qui souhaitent développer un tel lieu.

Même si de nombreux points d'interrogation demeurent, ces lieux d'un nouveau genre participent au renouvellement de la participation des résidents. Au niveau individuel, les résidents élargissent le champ de leurs possibilités dans le choix de leurs activités comme dans le cercle de leurs relations sociales. Au niveau collectif, ceux qui le souhaitent peuvent participer à la conception ou à la gestion du lieu, ou plus modestement à l'animation d'une activité. Cette participation est complémentaire aux dispositifs déjà existants. Elle apparaît plus concrète, plus souple et intègre davantage de personnes que le CVS, tout en étant plus ambitieuse que les diverses commissions pouvant porter sur les menus ou le programme d'animation lorsqu'elles existent. Au-delà des Ehpad, les tiers-lieux, en s'adaptant aux capacités des personnes, peuvent contribuer à améliorer l'expression et la participation des personnes concernées les plus vulnérables. 

## Les malades des reins : histoire d'une mobilisation semée d'embûches

**Yvanie Caillé**  
Fondatrice  
de l'association  
Renaloo, membre  
du Comité consultatif  
national d'éthique  
(CCNE)

**P**eu médiatisées, longtemps ignorées, les maladies rénales dégradent fortement la vie de celles et ceux qu'elles frappent. Lorsque la détérioration des reins est incompatible avec la survie, le recours à un traitement dit « de suppléance », par dialyse ou greffe rénale, devient nécessaire.

La dialyse a sauvé et sauve encore de très nombreuses vies à travers le monde, mais reste un traitement imparfait, en raison de la manière dont elle est réalisée : parce qu'elle ne remplace que partiellement la fonction des reins, et parce que, dans beaucoup de pays, elle n'est accessible qu'à un très faible nombre de patients.

Bien sûr, de nombreux patients vivent depuis très longtemps en dialyse, avec une qualité de vie satisfaisante. Mais les statistiques sont là : tous âges confondus, cinq ans après avoir commencé le traitement, la moitié des patients sont décédés. Un pronostic redoutable, qui ne se retrouve que parmi les cancers les plus graves. Même chez les plus jeunes, le pronostic reste sombre. Ainsi, en France, l'espérance de vie d'un homme qui entre en dialyse à l'âge de 30 ans et n'accède pas à la greffe n'excède pas l'âge de 47 ans, contre 80 ans pour la population générale<sup>1</sup>.

L'insuffisance rénale au stade de suppléance est en France une des pathologies les plus onéreuses pour le système de santé : une année de dialyse pour un patient coûte aujourd'hui 61 000 € en moyenne, entièrement prise en charge par l'Assurance maladie. Une année post-greffe coûte quant à elle 14 000 €. La prise en charge des 100 000 patients concernés, dont 56 % sont dialysés et 44 % sont greffés, a un coût proche de 4 milliards d'euros par an, dont plus de 80 % sont consacrés à la dialyse.

L'histoire de la mobilisation des malades du rein croise celle de l'émergence des traitements qui leur ont permis leur survie. Jusqu'aux années 1960, les maladies rénales évolutives étaient mortelles : en l'absence de traitement de remplacement de la fonction rénale, la destruction progressive des reins ne laissait aucune chance de survie à celles et ceux qui en étaient frappés. Puis, en l'espace d'une décennie, la dialyse et la greffe ont vu le jour. La dialyse était alors très peu accessible, réservée à quelques élus. Les médecins choisissaient qui, parmi leurs nombreux patients, pourrait en bénéficier. Parmi les critères, être un homme, « chargé de famille », apparaissait souvent comme crucial.

En 1968, Régis Volle, étudiant en médecine lyonnais de 28 ans, était hospitalisé à l'hôpital de l'Antiquaille.

1. Agence de la biomédecine.

Atteint d'une insuffisance rénale terminale, il était célibataire et sans enfants. Une dialyse n'était pas prévue pour lui, et il se savait condamné à une pénible agonie. Pourtant, un jeune néphrologue s'émouit de sa situation et décida *in extremis* de le dialyser clandestinement, la nuit. Lorsqu'au bout de quelques séances le chef de service réalisa ce qui se passait, il n'était plus temps d'arrêter ce traitement salvateur. Régis eut donc la vie sauve. Particulièrement marqué par cette expérience, il décida de créer une association de patients, afin de militer pour un accès le plus large possible à la dialyse.

La Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR) vit le jour et des représentants des patients s'invitèrent dans les ministères, à la table des discussions. L'Assurance maladie accepta rapidement de prendre en charge à 100 % les coûts de la dialyse. Dès 1972, 3 000 patients étaient dialysés en France. Leur nombre est passé à 12 500 en 1984. Ils étaient 55 000 en 2021. L'objectif était atteint, pour ce premier combat qui fut celui de la survie, mais beaucoup restait à accomplir.

Aux temps héroïques, les traitements antirejet étaient limités et mal maîtrisés, la greffe était une aventure qui se soldait très fréquemment par un drame. La dialyse, malgré sa lourdeur, apparaissait à juste titre comme une option plus sécurisante. Puis, au fil des années, les importants progrès accomplis dans le domaine de la greffe, permis notamment par l'arrivée de la ciclosporine, inversèrent peu à peu les perspectives, tandis que des complications de la dialyse « au long cours » émergeaient : hépatite B, maladies cardiovasculaires, atteintes ostéoarticulaires, calcifications, douleurs... Durant les années 1980, il devint clair que la greffe améliorerait sensiblement la qualité de vie par rapport à la dialyse. Il fallut attendre le début des années 2000 pour que le même constat soit clairement tiré pour l'espérance de vie.

Les dirigeants de la FNAIR, en particulier Régis Volle, sont longtemps restés très prudents au sujet de la greffe, en raison des drames qu'ils avaient constatés autour d'eux. Leur plaidoyer a été durablement consacré à la nécessité d'une information des patients exhaustive sur les risques de la greffe. Dans le même temps, les risques de la dialyse, progressivement devenus bien plus importants, restaient – et sont toujours – le plus souvent éludés. De fait, le « tournant de la greffe » a été pris en France par les associations bien plus tardivement que dans d'autres pays.

### L'Espagne, championne du don d'organes

Dès les années 1990 en Espagne, une très forte mobilisation des patients s'est construite face aux difficultés d'accès à la greffe liées au défaut d'organisation du prélèvement d'organe. Les patients dialysés défilaient dans les rues de Madrid avec des banderoles affichant : « *Nous sommes prisonniers de la dialyse* », réclamant que le système de santé se mette en ordre de marche pour favoriser le développement du meilleur traitement : la greffe.

Cette mobilisation, associée à une volonté politique forte, a permis à l'Espagne d'être pionnière en adoptant très précocement une stratégie nationale et régionale de développement du prélèvement et de la transplantation, reposant sur une organisation performante et sur des ressources humaines dédiées et formées. Le « modèle espagnol »<sup>2</sup> est aujourd'hui internationalement reconnu et imité. Il a fait de l'Espagne la championne du monde du don d'organes et de la transplantation. Au grand bonheur des patients : la pénurie d'organes, et de reins en particulier, y a pratiquement été jugulée, les durées d'attente d'une greffe n'excèdent pas quelques mois. La dialyse, très majoritairement publique, n'y est, sauf exception, qu'un traitement « d'attente », lorsqu'elle ne peut être évitée. À ce jour, la France n'a toujours pas encore connu un tel changement de paradigme<sup>3</sup>.

### Les États généraux du rein : une nouvelle étape

Mais les temps ont changé. Les patients ont davantage accès à l'information, aux données, à des expertises, à un regard critique sur les prises en charge, et à des outils qui leur permettent de recueillir et de diffuser leurs expériences individuelles et collectives et d'imaginer de nouvelles formes de mobilisation. De ces capacités et compétences nouvelles a émergé un désir de participer plus activement à la démocratie sanitaire et de peser davantage dans les politiques de santé. Ce désir s'est notamment concrétisé, en 2012 et 2013, par la mise en œuvre des États généraux du rein (EGR)<sup>4</sup>.

Leur objectif essentiel était de faire émerger des constats partagés et des propositions d'amélioration de la prise en charge et de la vie des patients malades des reins. En plus des patients et de leurs associations, les EGR ont rassemblé très largement tous les acteurs, médecins, soignants, établissements, experts en santé publique et en économie de la santé, agences sanitaires et institutions, sous le haut patronage du président de la République.

Une enquête<sup>5</sup> explorant toutes les conséquences de la maladie et des traitements sur la vie a rassemblé les réponses de 8 737 patients, parmi lesquels 7 000 environ étaient dialysés ou greffés, soit près de 10 % de la population au stade de suppléance à cette période ; une trentaine de cahiers de propositions ont été rassemblés et onze journées de travail thématiques – « les tables rondes du rein » – se sont tenues ; un colloque de clôture s'est déroulé le 17 juin 2013, conclu par

2. <https://renaloo.com/wp-content/uploads/2021/11/202112-Espagne-Renaloo-Esmeralda-Lucioli.pdf>

3. Les performances françaises restent très inférieures à celles de l'Espagne en termes de prélèvements sur donneurs décédés : en 2021, la France a compté 24,7 donneurs décédés prélevés par million d'habitants, contre 40,8 en Espagne. On peut aussi évoquer les performances très supérieures aux nôtres du Royaume-Uni ou des Pays-Bas pour la greffe rénale de donneurs vivants. En 2021, la France a compté 7,7 greffes rénales de donneur vivant par million d'habitants, contre 26,3 aux Pays-Bas.

4. <https://renaloo.com/a-propos-des-egr/>

5. [https://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/03/28/insuffisance-renal-la-parole-est-aux-malades\\_3149816\\_1650684.html](https://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/03/28/insuffisance-renal-la-parole-est-aux-malades_3149816_1650684.html)



## Démocratie participative en santé

la ministre de la Santé Marisol Touraine, qui a pris plusieurs engagements<sup>6</sup>.

Durant ces dix-huit mois de travaux, des constats parfois alarmants ont été dressés, mais de nombreuses pistes d'amélioration, souvent innovantes, se sont aussi dessinées. De fait, l'univers du rein en France est apparu contrasté.

- Sous beaucoup d'aspects, les plus essentiels probablement, il est exemplaire : plus personne ne meurt en raison d'une absence d'accès au traitement, qui est entièrement pris en charge pour tous les malades, malgré son coût élevé, y compris à des âges très avancés. La qualité globale des soins dispensés est bonne.

- Sous d'autres aspects, il est caractérisé par de très importantes disparités, géographiques et sociales, dans l'accès aux différents traitements, par des parcours chaotiques, peu coordonnés, dépendant du lieu et de la région de prise en charge, par une fréquence élevée de dialyse en urgence, par une orientation de première intention vers le traitement le plus coûteux et le moins efficace, qui entraîne de multiples pertes de chances pour les malades, par une information des patients souvent imparfaite, par un déficit de prise en compte de la qualité de vie, dans les travaux scientifiques comme dans les pratiques, et par une grande détresse exprimée par beaucoup de patients.

L'inadaptation des conditions de financement de la dialyse a été identifiée comme un motif majeur de cet état des lieux. La rentabilité excessive de l'hémodialyse en centre par rapport à toutes les autres modalités de prise en charge a de nombreuses conséquences : efficacité médiocre des stratégies de prévention et de prise en charge des maladies rénales, initiation de la dialyse trop précoce, freins majeurs à l'accès à la greffe, recours insuffisant aux modalités de dialyse les plus respectueuses de l'autonomie et de la qualité de vie des patients.

Dix ans après, il est clair que les EGR ont donné aux maladies rénales une visibilité médiatique et politique inédites et ont été à l'origine d'une prise de conscience par les autorités de santé. Leur impact a été durable et a suscité des mesures effectives : expérimentations régionales, recommandations sur l'information et l'orientation des patients<sup>7</sup>, sur l'accès à la liste d'attente de greffe<sup>8</sup>, sur les parcours de soins, forfaits « pré-suppléance », évolutions de la répartition des greffons, promotion active de la greffe de donneur vivant, développement des prélèvements Maastricht 3, etc.

Un quatrième plan greffe ambitieux, dont l'objectif affiché est d'aligner enfin la France sur les meilleures

pratiques européennes, a été lancé en mars 2022<sup>9</sup>. Une réforme des financements de la dialyse a même été annoncée par le président de la République en 2018<sup>10</sup>. Mais, face à l'importance des freins, les travaux n'ont à ce jour pas abouti. Interrompus par le Covid-19, ils sont supposés reprendre courant 2023.

### Le Covid-19 : une nouvelle épreuve

Durant ces années « post-EGR », les associations de patients sont bien entendu restées très mobilisées pour contribuer à la mise en œuvre de ces différentes évolutions et de plaidoyers en ligne avec les constats réalisés. Mais la crise du Covid-19 est venue percuter de plein fouet leur quotidien et leurs mobilisations.

Dès les premières semaines de pandémie, il était clair que les malades du rein seraient particulièrement à risque. Parmi les tous premiers décès attribués au Covid-19 dans les différents pays figuraient systématiquement un ou plusieurs patients dialysés. Très rapidement, des taux de mortalité très élevés se sont confirmés pour les patients dialysés ou transplantés, de l'ordre de 20 à 30 %<sup>11</sup>, largement supérieurs à ceux des résidents en Ehpad.

L'enjeu collectif de la protection des plus fragiles s'est rapidement imposé pour les associations de patients. Les combats ont été rudes pour se faire entendre, alors que les règles usuelles de la démocratie sanitaire avaient cédé sous le poids de la pandémie. Il a fallu se battre pour accéder à des données probantes afin d'informer et d'accompagner au mieux les personnes concernées, pour obtenir leur possibilité durable d'éloignement de leur lieu de travail – via le télétravail total ou le chômage partiel –, pour tenter de se faire entendre face à des mesures parfois excessives ou maltraitantes dans les lieux de soins – comme l'interdiction de boire et de manger opposée aux patients dialysés. Il a fallu se mobiliser pour la reprise rapide des greffes rénales, après les drames provoqués par leur suspension lors de la première vague, alerter les pouvoirs publics sur les conséquences du déconfinement sur les plus vulnérables, obtenir leur priorisation pour l'accès au vaccin et des conditions adaptées pour que cette priorité devienne effective.

Malgré les difficultés, au fil de ces luttes, la légitimité et la pertinence de l'action associative se sont imposées et ont porté leurs fruits. Si le Conseil scientifique, créé en mars 2020, n'a comporté aucun représentant des usagers, ils ont fait partie du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale dès sa création en décembre de la même année, puis du Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires (Covars), mis en place en septembre 2022. Cette représentation a été cruciale pour amplifier la voix des plus fragiles et pour obtenir l'accès à des outils de protection adaptés dans des délais courts.

6. <https://www.vie-publique.fr/discours/188765-declaration-de-mme-marisol-touraine-ministre-des-affaires-sociales-et-d>

7. Haute Autorité de Santé. Outils de déclinaison du parcours des patients insuffisants rénaux en prétraitement de suppléance. 2015. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2050086/fr/outils-de-declinaison-du-parcours-des-patients-insuffisants-renaux-en-pretraitement-de-suppléance](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2050086/fr/outils-de-declinaison-du-parcours-des-patients-insuffisants-renaux-en-pretraitement-de-suppléance)

8. Haute Autorité de Santé. Transplantation rénale. Accès à la liste d'attente nationale. HAS, recommandation de bonne pratique, 2015. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1751188/fr/transplantation-renale-acces-a-la-liste-d-attente-nationale](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1751188/fr/transplantation-renale-acces-a-la-liste-d-attente-nationale)

9. <https://renaloo.com/le-4e-plan-greffe-pourrait-bien-etre-enfin-la-revolution-que-les-patients-attendent/>

10. <https://renaloo.com/communique-la-reforme-des-financements-de-l-ir-annoncee-par-le-president-de-la-republique-une-decision-necessaire-et-historique/>

11. [https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/04/07/covid-19-une-surmortalite-constatee-chez-les-patients-dialyses\\_6035817\\_3244.html](https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/04/07/covid-19-une-surmortalite-constatee-chez-les-patients-dialyses_6035817_3244.html)

Le déploiement de la vaccination a rapidement restreint le territoire de la vulnérabilité, qui concernait initialement des millions d'individus. Une exception de taille : les 300 000 personnes sévèrement immunodéprimées, parmi lesquelles les 100 000 patients dialysés et greffés rénaux, pour lesquels les vaccins restent souvent trop peu efficaces. Au fil des mois, de nouveaux moyens de protection sont apparus. D'abord, des schémas vaccinaux renforcés, reposant sur la multiplication des doses et des rappels<sup>12</sup>. Puis différents médicaments préventifs et curatifs, anticorps monoclonaux et antiviraux, ont été recommandés et rendus disponibles. La France a été l'un des tous premiers pays au monde à se doter de ces outils : les mouvements de malades du rein ont joué un rôle crucial d'accélérateur politique et réglementaire.

En raison de freins logistiques et médicaux, ces traitements ont malheureusement été utilisés de façon limitée et n'ont pas pu jouer pleinement leur rôle protecteur. Les décès et les séquelles se sont poursuivis, au fil de nouveaux variants toujours plus contagieux. À l'heure où nous écrivons ces lignes, plus de 4 % des patients dialysés sont morts du Covid en France<sup>13</sup>. Si une telle mortalité avait été observée en population générale, plus de 2,5 millions de Français seraient à ce jour décédés. Durant la prédominance du variant Omicron, 43 % des patients en soins critiques pour Covid-19 en France étaient immunodéprimés<sup>14</sup>, et la moitié étaient des greffés d'organes, principalement des greffés rénaux. Leur mortalité (47 %) était très supérieure à celle des autres patients (26 %).

Faute d'accès à une protection individuelle pharmacologique, les malades du rein ont été rendus très dépendants de la couverture vaccinale en population générale, du port généralisé du masque et des autres mesures permettant de limiter la circulation virale. Les associations ont aussi porté ce plaidoyer en faveur de la cohésion solidaire de notre société, entre tous ses citoyens, y compris les plus vulnérables. Mais les arguments de ceux qui considèrent que les choix, y compris contraignants, qui contribuent à sauver les vies d'un groupe particulièrement fragile de la population sont des atteintes inacceptables à la liberté de celles et ceux qui vivent à l'abri d'une bonne santé ont fini par l'emporter.

Après trois années de Covid-19, alors que les traitements perdent peu à peu leur efficacité sur les nouveaux variants et que la recherche tarde à identifier des solutions adaptées, les personnes immunodéprimées vivent toujours sous la menace d'une épidémie, qui, pour elles, reste redoutable, mais qui est désormais invisibilisée par les politiques, les médias, ainsi que par la majeure partie de la population, à l'abri d'une couverture vaccinale hautement protectrice.

12. Un schéma initial de trois doses puis des rappels successifs ont fait la preuve de leur efficacité pour ceux qui sont parvenus à développer une réponse, même faible, à la vaccination. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cosv\\_-\\_note\\_du\\_28\\_mars\\_2022\\_-\\_adaptation\\_des\\_recommandations\\_de\\_protection\\_des\\_personnes\\_profondement\\_immunodeprimees\\_contre\\_la\\_covid-19.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cosv_-_note_du_28_mars_2022_-_adaptation_des_recommandations_de_protection_des_personnes_profondement_immunodeprimees_contre_la_covid-19.pdf)

13. <https://www.agence-biomedecine.fr/Les-chiffres-du-R-E-I-N>


14. <https://www.nature.com/articles/s41467-022-33801-z>

Encore conscients – et peut-être encore coupables ? – d'être les survivants d'une maladie récemment mortelle, les malades du rein n'ont guère eu l'occasion d'apprendre à se plaindre. Le poids de l'histoire pèse toujours sur leurs frêles épaules : l'épopée de l'émergence des traitements de suppléance a laissé des traces. Leur survie étant assurée, leur bien-être et leur qualité de vie sont souvent perçus comme des enjeux secondaires. Leurs droits sont peu connus et peu promus, l'expression de leur parole est peu recherchée et, lorsqu'elle s'exprime, elle reste souvent contestée.

Une faible place est laissée à leur participation aux décisions médicales qui les concernent. Le modèle des relations soigné-soignant dans la maladie rénale a peu évolué, il demeure fréquemment paternaliste et déséquilibré. Spécialité très scientifique et technique, la néphrologie s'intéresse de façon limitée à la qualité de vie ou au bien-être des patients, et aux sciences humaines en général. L'écosystème néphrologique est clivé entre disciplines – dialyse, transplantation, néphrologie générale. Compte tenu des moyens considérables qu'il mobilise, la place de l'industrie est majeure. Sans surprise, les freins à la démocratie sanitaire y sont nombreux<sup>15</sup>.

Souvent âgés<sup>16</sup>, affaiblis, vulnérables, médicalement et socialement, dépendant d'une machine ou d'une équipe médicale, les malades du rein ne disposent pas de tous les atouts pour acquérir la capacité de mobilisation que l'on retrouve dans d'autres pathologies. On leur rappelle en outre régulièrement que leur existence a l'un des coûts les plus élevés de notre système de santé.

Malgré tout, les évolutions de la société et le fort impact de leurs traitements les conduisent à souhaiter devenir davantage des acteurs, plus impliqués dans les choix médicaux qui les concernent, et mieux entendus par le monde du soin. Ils l'expriment avec force lorsque l'occasion leur en est donnée<sup>17</sup>. Dans ce contexte, des mouvements de patients ont décidé qu'ils pouvaient et devaient contribuer collectivement aux évolutions de leur prise en charge et du système de santé.

En se mobilisant, en portant la voix de leurs pairs, en mobilisant les autres parties prenantes, en exigeant la transparence et l'accès aux données, en explorant des terrains nouveaux pour eux, tels que l'interprétation des données épidémiologiques, l'évaluation de la qualité des soins ou l'observation critique des pratiques médicales, en produisant leurs propres connaissances, en rendant leurs combats visibles, ils ont acquis une influence certaine, et ont montré à de nombreuses reprises leur capacité croissante à inciter les pouvoirs publics à l'action et à susciter des évolutions importantes. 

15. <http://renaloo.fr/wp-content/uploads/2019/04/20190422-Le-Monde-La-societe-de-nephrologie-ecarte-une-association-de-patients.pdf>

16. Même si des patients de tous âges sont concernés, l'âge moyen au démarrage de la dialyse en France est désormais de 71 ans (Agence de la biomédecine).

17. Voir par exemple : <https://renaloo.com/en-2022-que-veulent-les-malades-du-rein-resultats-de-notre-grande-enquete/>