

Présentation d'[Alice Casagrande](#), directrice, formation, innovation, vie associative à la FEHAP,

Bonjour à vous tous. Merci de m'accueillir aujourd'hui pour parler de la participation des personnes. Je vais essayer d'ouvrir mes propos, c'est très facile quand on parle de participation de se lancer dans de grandes généralités généreuses. Je vais essayer de ne pas dire de généralités, parce que sur les généralités, on est à peu près tous d'accord, et cela ne va pas nous aider beaucoup, et donc si vous le voulez bien, et généralités et un peu de concret ; je porte en outre la voix, à la fois, de deux cotés, un premier coté qui est celui de la Fédération à laquelle j'appartiens, la FEHAP, puisque je suis directrice Innovation et un deuxième coté parce que j'avais prévu de venir avec quelqu'un et que ce quelqu'un n'a pas pu être là, je ne concevais pas du tout d'intervenir seule, moi qui ne suis pas une personne accompagnée, soignée, aidée devant vous, j'avais conçu cette intervention à deux voix avec Madame Noémie Nauleau, Noémie Nauleau est une femme qui a trente-cinq ans, qui souffre d'une maladie neurodégénérative, qui l'oblige à être dans un fauteuil roulant extrêmement appareillé, c'est quelqu'un qui est par ailleurs élue au CNCPH, la Commission Nationale Consultative des Personnes Handicapées, elle est assesseur à la Commission Santé du CNCPH, et puis c'est par ailleurs quelqu'un qui participe à un collectif militant, qui s'appelle Andidactic, c'est un collectif de personnes qui essaient de promouvoir un meilleur accès au soin dans les hôpitaux pour les personnes en situation de handicap. Elle vit tous les jours des difficultés, et surtout elle vit tous les jours le fait que ce qu'elle essaie de dire n'est pas écouté, parce que c'est une personne handicapée dans un hôpital, dans un établissement, dans les différents services, elle n'est pas entendue, c'est son combat, elle voulait être ici, on avait construit les choses ensemble, qu'est-ce qui s'est passé, son fauteuil est tombé en panne, et je ne vais pas durer longtemps là-dessus, et le constructeur lui a dit de toute façon les pièces doivent venir de Suède, cela va prendre longtemps avant qu'elles n'arrivent, par ailleurs la MDPH va mettre six semaines à débloquent ne serait-ce que l'autorisation de débloquent l'argent pour faire venir les pièces, elle n'a aucun recours, le constructeur est un monopole en France, c'est une prise d'otages, donc entre la MDPH qui va prendre six semaines à lui dire, ok on est d'accord, on va vous remplacer le moteur de votre fauteuil et le constructeur qui est en situation de monopole, il n'y a aucun moyen pour elle, elle a essayé de se faire prêter un fauteuil pour venir, cela n'a pas été possible, voilà donc je pense que cela illustre de façon très concrète à quel point on a des progrès à faire à tous les niveaux sur ces sujets de la participation.

Je vous l'ai dit, on ne va pas se contenter de généralités, mais on va quand même essayer de balayer quelques mots clés pour cadrer ce que l'on a à se dire, la phrase que j'utilise ici est une phrase de Marcel Geiger, professeur émérite au CNAM, titulaire de la chaire de travail social, quelqu'un qui est dans de nombreuses instances du travail social depuis de nombreuses années et qui travaille sur ces sujets de la participation.

Alors la participation en fait, quand on dit ça, on ne sait pas très bien ce que l'on dit, c'est à dire que l'on dit énormément de choses, c'est ce qu'il nous souligne, et j'ai eu envie de lancer d'abord le débat comme cela recouvre des réalités extrêmement variées, la notion de participation, écrit-il, recouvre des réalités très différentes allant d'une présence plus ou moins formelle dans des instances de consultation, cela peut aller de la commission menu, on demande leur avis à des personnes sur : est-ce que vous trouvez que l'alimentation dans le foyer, l'alimentation dans l'EHPAD, est-ce que cela vous convient, le chef aimerait faire évoluer ses pratiques pour qu'il y ait finalement une meilleure qualité de vie pour les personnes, voilà une instance de consultation, une instance de consultation peut être aussi à un niveau bien plus élevé de participation, le principe de la consultation, c'est que par définition les personnes ne prennent pas part à la décision, elles donnent un avis, on y reviendra, mais ça va de cela, une instance de consultation, et puis il nous dit, une instance de consultation, avec une présence

plus ou moins formelle, vous avez des instances qui se réunissent avec un grand plaisir de rassembler des gens avec leurs ordinateurs qui font des mails ou autres choses, ceci est le mal du siècle, alors là je vous regarde et je suis stupéfaite, parce que je n'ai pas l'impression que c'est l'air du temps ici, je vais essayer de faire en sorte que ça dure, je vais essayer de ne pas vous ennuyer, mais on le sait bien que l'on est dans des accélérations, dans nos rythmes de gestion, dans nos rythmes d'organisation, on sait bien aussi que c'est des réunions très ennuyeuses, où on nous présente des choses que l'on sait déjà, des choses dont on sait que leur réalité est douteuse, des choses pour lesquelles la technicité fictive ou réelle de ce qui est présenté, fictive parce que parfois on nous met des tableaux très, très beaux, avec plein de flèches, des couleurs etc. c'est très, très bien présenté mais en fait derrière c'est un questionnaire ou quatre personnes ont répondu sur 500, j'exagère un peu, parfois technicité réelle, c'est-à-dire que l'on est en train de regarder des choses que l'on ne comprend pas, pour toutes ces raisons, la présence peut-être formelle, dans ce sens que oui les personnes sont représentées, en réalité il n'y a aucune participation, plus ou moins formelle aussi, est-ce que vous avez des jeux de rôles dans lequel tout d'un coup on va se tourner vers l'utilisateur, il est là, et on va lui demander devant les feux de la rampe de dire ce qu'il en pense, de dire si il est d'accord etc. dans des commissions de participation qui sont en fait des commissions d'exposition, c'est-à-dire que l'on a une personne qui est jetée dans l'arène, qui est sensée porter, on ne sait pas très bien comment, la voix d'autres personnes, et qui se trouve en réalité dans une position où elle n'est pas en équilibre avec le reste des parties prenantes de la réunion, ça aussi c'est une participation formelle, elle est nommée par exemple personne qualifiée, représentant du CVS dans telle ou telle instance, mais la manière dont on mène les débats, va faire en sorte que de tout façon, nous sommes sur un simulacre de participation, donc Marcel Geiger nous dit : présence plus ou moins formelle dans les instances de consultation jusqu'à une implication forte dans les lieux de décision, une implication forte dans les lieux de décision, c'est une personne accompagnée qui est par exemple administrateur dans une association, qui a une voix non pas consultative mais décisionnaire dans ce conseil d'administration, et qui comme d'ailleurs d'autres administrateurs de l'association préside un certain nombre de travaux et en rend compte au conseil d'administration, et en l'occurrence cette personne-là préside les travaux sur la satisfaction des usagers, cela a du sens, et pour présider ces travaux, il dispose d'une adresse mail, dédiée à ces travaux-là, on n'est pas par exemple en train d'utiliser son adresse mail personnelle, il dispose d'un téléphone, il n'utilise pas le sien, si vous êtes une personne en situation de grande précarité, que vous êtes invitée à participer à des travaux, et que vous payez votre billet de train et votre forfait de téléphone, c'est là encore, ce n'est pas possible, on va se pencher sur tous ces détails, en fait la participation c'est énormément de détails qui vont nous aider à faire passer de la présence formelle à l'implication réellement forte, et évidemment qui permet du coup ce qu'on cherche à travers la participation ; des lieux de décision, j'ai cité le conseil d'administration, par que l'on est dans le secteur non lucratif mais bien sûr je pourrais en citer d'autres, il y a par exemple, un conseil de surveillance à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et vous avez un représentant des usagers au conseil de surveillance des hôpitaux de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et dans les comptes rendus des échanges quand vous avez une prise de décision du Directeur Général qui n'est pas validée par les représentants des usagers vous pouvez me répondre, oui mais il fait exactement ce qu'il veut, mais vous avez quand même là une présence avec un pouvoir d'influence, avec une manière de dire, je ne suis pas d'accord avec cet investissement, avec cette priorisation dans le plan d'action stratégique, alors ces lieux de décision, ce sont des lieux où l'utilisateur, la personne, la personne accompagnée, l'aidant, le patient, on va avoir tout ce que l'on veut comme mot, est réellement reconnu comme un citoyen comme un autre, il est en position d'équilibre, on ne l'a pas mis entre guillemets pour faire bien, pour faire paillette, il y a un équilibre, je reviendrai sur les conditions de cet équilibre, cela dit la participation, il me semble que c'est une phrase de : « nous est utile à nous aussi » reste un sujet d'interrogation face aux difficultés à la rendre partout effective, il finit par y avoir une injonction à la

participation, il finit par y avoir un mouvement où on recherche tous à faire participer, je me souviens de ce travailleur d'ESAT, donc une personne adulte handicapée, à qui je dis « mais alors vous vous participez, vous êtes élue au conseil de l'aide sociale », il me dit, « non le conseil de la vie sociale, moi le soir je fais mon jardin, le conseil de la vie sociale c'est pour les jeunes », ok, est-ce que l'on a tous également envie de participer, à quelles conditions, les conflits interpersonnels, la fatigue, les problèmes de santé, mais aussi l'organisation même de l'instance, peuvent en fait faire complètement reculer, quand cela peut devenir insurmontable, et puis alors que dire des non-communicants, ou ceux qu'on appelle hâtivement des non-communicants cela n'existe pas, les personnes qui n'utilisent pas la communication verbale, donc est-ce que nous considérons que toutes les personnes poly handicapées, ne sont donc pas représentées, ne participent pas, est-ce que nous avons à inventer des formes de participation dans lequel le corps tient une autre place que celle de la voix qui exprime une position rationnelle, c'est une question, est-ce que nous considérons qu'à partir du moment où on est diagnostiqué malade d'Alzheimer, on ne peut plus prendre part à la décision, à la participation, à la vie collective, c'est quand même des vraies questions, et à partir de là, élargissons, est-ce que nous considérons que les proches participent à la place de ..., participent pour, portent la voix ou non, cela fait un certain temps que les associations d'aidants disent, non, non, les parents d'un enfant handicapé portent leurs voix, ou ne portent pas, par définition, ils ne peuvent pas se substituer à la voix de la personne, on a des très, très grands mouvements internationaux de ce point de vue, la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées, précise qu'il faut arrêter le plus possible ce qu'on appelle les décisions substitutives, décider à la place de, donc on est dans un mouvement où la réglementation, les textes internationaux nous disent il faut que la personne porte sa propre voix, en tous cas à la place de quand il y a un majeur protégé, par exemple, qui est sous tutelle ou curatelle, parler à sa place, juridiquement ce n'est pas possible, tout cela va nous poser des questions, et donc Marcel Geiger le relève, y compris qu'on est complètement convaincu, cela pose des questions sur la mise en œuvre pratique, sur les moyens dédiés, et sur les manières de faire ; Marcel Geiger poursuit : sa définition elle-même, sa définition de la participation pose problème, beaucoup de termes sont donnés pour équivalent, il a lancé le débat, il y a des tas de manières de l'habiter, certains vont parler du développement, du pouvoir d'agir, la participation ce n'est pas que j'aille dans une réunion, c'est que ce que je peux concrètement faire, maintenant et à terme pour ma propre vie va augmenter, je vais avoir plus de pouvoir d'agir, plus de prises, alors si on jargonne sur mon projet, on est dans des secteurs qui formalisent les relations entre professionnels avec des mots clés, et le mot projet, projet vie, projet personnalisé, projet de soin est un des maîtres mots, développement du pouvoir d'agir, empowerment, la traduction française, ancapsulation, il va passer par exemple, non seulement par le fait que la personne peut agir mais qu'elle croit de plus en plus en elle-même, cela veut dire que parce qu'elle participe, elle développe en effet retour l'impression que cela vaut la peine de participer, qu'elle vaut quelque chose, que son avis compte, dans l'empowerment, dans la capacitation, on a quelque chose où le processus de participation réinjecte pour la personne la dignité du sujet, elle se tient davantage debout parce qu'elle a été parmi d'autres qui décident, ce qui n'est pas rien pour nous qui nous nous préoccupons de la question du sujet et de la question de l'estime de soi, empowerment, ancapsulation, par exemple aide à la prise de parole en publique pour que la personne si elle va dans une instance, elle ait un peu moins de timidité, de réserve, c'est l'empowerment, mais par exemple le fait de confier une mission spécifique à une personne accompagnée, à un patient, à un usager, cela aussi c'est de l'empowerment, moi je crois que vous allez mener à bien cette mission et je vous donnerai les moyens pour que vous puissiez le faire ; autodétermination, là on arrive à un grand débat, qui représente les personnes, il y a des grandes associations qui se disent porteuses de la voix des personnes, et puis d'un autre côté vous avez ce qu'on appelle les auto représentants, les personnes qui disent je suis handicapé mental, je me représente, ce n'est pas une API qui me représente, je prends une API mais je pourrais prendre beaucoup d'autres exemples, je suis en situation d'handicap moteur

ce n'est pas l'association des paralysés de France qui me représente, donc vous avez là un champ de tension, dans cette question de l'autodétermination, c'est moi qui fixe mon propre destin, et si vous voulez connaître mon opinion, ça ne me suffit pas, et me faire une place digne avec les autres cela ne suffit pas de consulter des très grandes associations qui se battent certes pour représenter des personnes depuis très longtemps, j'en ai cité deux, je pourrais en citer d'autres, qui se battent peut être, font des choses formidables mais qui ne sont pas disent un certain nombre de personnes suffisantes pour porter ma propre voix, ma voix singulière, qu'est-ce qu'elles disent à ce moment-là, elles disent au fond que ces grandes associations, fédérations, unions etc. elles sont prises dans des jeux de relations de pouvoir, de relations politiques qui font qu'à un moment elles vont organiser leurs prises de position, leur militantisme, leurs conférences de presse, selon certains intérêts qui peut être sont des intérêts qui finissent par devenir des intérêts d'appareils, et donc un certain nombre de voix s'élève pour dire, non, non la participation cela doit être aussi celle de personnes qui individuellement vivent les choses et pas seulement un conseil d'administration, même si encore une fois très, très bien composé, alors pouvoir d'agir, empowerment, autodétermination, valorisation des rôles sociaux, méthode que vous connaissez peut-être, consistant à regarder votre structure pour savoir si les rôles sociaux des personnes chez vous sont relativement aussi proches que possible de ce qu'ils sont dans la vie réelle, est-ce qu'il y a une boîte aux lettres fermée, est-ce que l'on peut fermer sa chambre, est-ce que l'on est, au fond, dans des situations, alors de travail, de vie affective et sexuelle, de relation à la parentalité, je ne sais pas, d'utilisation de l'argent de poche si on parle à des enfants, est-ce que tout ça, c'est aussi ordinaire que ça ne l'est dans la vie réelle, alors valorisation des rôles sociaux, c'est quelque chose qui est très intéressant, parce que cela compare le dedans et le dehors, ça regarde si quand on rentre dans votre structure on est entre guillemets dans un autre monde, mais là ce n'est pas possible de circuler librement, parce que là il y a des malades d'Alzheimer, ils vont se perdre, ce n'est pas possible de laisser les personnes fermer à clé leur porte parce qu'il faut que l'on puisse avoir accès pour des raisons de sécurité, ok, là on est désolé, le service à domicile il est obligé d'apporter le repas aux personnes âgées chez elles à 17 h 30 parce qu'après les professionnels il faut qu'ils rentrent chez eux, on est dans un département rural, c'est compliqué, elles ont des frais de garde d'enfants, les mamans, donc ce n'est pas possible, on ne peut pas comme ça, ignorer la vie ..., vous voyez ce que j'essaie de vous dire, et on va arriver à dire : est ce que les rôles sociaux de parents, d'amis, de citoyens, d'écoliers, de travailleurs, est-ce que quand on arrive dans le monde de votre structure, on est obligé de se dire, il y a les rôles sociaux de l'EHPAD les Myosotis, et puis il y a les rôles sociaux en général, là où c'est évidemment délicat, subtil, c'est que vous avez un projet associatif, un projet de fondation, un projet de congrégation, vous avez des valeurs et c'est au nom de ces valeurs, que vous agissez, donc c'est attendu, normal, presque espéré que l'on ne trouve pas complètement exactement la même chose dans votre structure que n'importe où ailleurs, je reprends ce que je disais tout-à-l'heure, sur l'Association des paralysés de France et l'API, et quand vous êtes dans une API, il est tout à fait normal que vous vous attendiez à un soin tout particulier porté à la relation entre la personne handicapée et ses proches et sa famille, et cela se traduit concrètement par moi, je ne sais pas, un directeur de structure qui me dit : nous quand les personnes travaillant déjà deviennent de plus en plus fatiguées, c'est plus difficile pour elles de se rendre en bus, chez leurs parents, chez leur famille, et bien l'association considère qu'il est normal de payer un transport, de permettre à cette personne qui n'a plus l'autonomie d'y aller, parce que le lien familial, fait partie des priorités absolues de l'association à l'API, mais si vous allez à l'Association des paralysés de France, il est normal qu'il y ait une explicitation autour d'une certaine forme d'émancipation, je prends par exemple le grand plaidoyer, la vie affective et la sexualité et que l'accent soit mis sur autre chose, donc la complexité c'est que vous avez à la fois cette question de la participation qui permet de reconnaître aux personnes la place, la même place, la place la plus proche possible de ce qu'elle serait si elle était juste un citoyen comme nous tous, mais en même temps vous avez ce prisme des valeurs qui va habiter votre action, on ne fait pas participer

de la même façon, si on est habité par un geste qu'on organise, un geste chrétien, si on l'est pas un geste d'enseignant laïc, ce n'est pas tout à fait pareil, on peut se retrouver sur certain chose mais c'est normal qu'il y ait une différence, donc on va étudier cela de façon un peu subtil, alors il a cité quelques grands points clés, Marcel Geiger, au-delà des questions de vocabulaire, se joue la façon dont s'organisent concrètement les relations entre les personnes accompagnées et celles qui les accompagnent avec le même, et là c'est le mot clé, le même souci de réciprocité, dans la reconnaissance et le partage des savoirs, la participation c'est un équilibrage des positions, qui fait, qui tend à abolir la position descendante selon laquelle spontanément la relation d'aide nous place tous, que nous le voulions ou non, on n'a pas décidé en se levant le matin d'être condescendant, mais on habite une relation profondément dissymétrique, avec une personne, la caricature étant bien sur celle du patient malade et celle du médecin debout, ça c'est vraiment la caricature absolue, mais quel que soit la manière dont vous prenez les choses, que ce soit très médicalisé ou que ce soit un accompagnement social éducatif, vous êtes sur des dissymétries qui sont un risque pour vous, elles sont à risque pour vous, et la participation va permettre d'équilibrer et de pondérer ce risque, elles sont un risque pour vous parce que vous êtes profondément à risque de l'abus de pouvoir, tout le temps, parce que cette relation est asymétrique vous pouvez faire attendre l'autre, humilier l'autre, faire mal à l'autre, dire à l'autre, non le fauteuil cela sera plus tard, et l'autre ne peut rien, alors on n'est pas dans une institution totalitaire, dont parlait Kaufmann dans son fameux ouvrage, il ne faut pas exagérer, mais on est quand même toujours là, et la question de la participation, si encore une fois ce n'est pas un gadget, elle tend à permettre que s'installe, un climat dans lequel il y a une réciprocité, alors on pourra se pencher sur ces questions de réciprocité, mais l'une des idées de la participation c'est qu'une personne dites vulnérable a profondément besoin d'être utile, d'être contributeur, de donner, et que la réduire à un statut de receveur, de aidé, de bénéficiaire, est quelque chose qui blesse la dignité, qui blesse l'estime de soi, et qui entrave la possibilité de se développer et de rester pleinement vivant et citoyen, l'idée ici là c'est que c'est une blessure, c'est humiliant, moi je me souviens de cette dame accueillie dans un établissement de réadaptation, alors je lui parle, je lui demande comment cela s'est passé, c'était dans une de mes missions précédentes, je l'interroge sur la qualité, elle me dit « ça c'est très bien passé madame, elles étaient très gentilles les aides-soignantes », ah bon je lui dit « je suis bien contente », j'étais responsable qualité, donc cela m'intéressait, et elle me dit « oui cela s'est très bien passé avec les aides-soignantes parce je ne les dérange pas, je sais qu'elles ont du travail », personne n'a envie de déranger l'aide-soignante qui a du travail, "mais je lui dis excusez-moi je ne comprends très bien c'est quoi leur travail, « ah je ne sais pas » dit-elle, « elles sont toujours très occupées », alors je ne veux pas dire que nous sommes en sur effectif dans ce milieu sanitaire et social, mais vous voyez que là c'est le tout petit signe, j'aime pas déranger, cette phrase, je n'aime pas déranger est absolument impressionnante de réitération dans tous les lieux où règnent la vulnérabilité, que vous soyez dans des lieux où sont des personnes sans domicile fixe en situation de grande précarité, ou que vous soyez dans un foyer qui accueille des personnes handicapées mentales, ou que vous soyez dans une maison de retraite, je n'aime pas déranger, personne n'aime déranger, alors vous allez me dire il y a ceux qui demandent tout le temps, ceux qui manifestent, ceux qui sont en train de s'ébrouer pour qu'on en fasse plus pour eux, il y en a qui sont sonores parmi nos accueillis, et c'est vrai, il y a des sonores mais il faut peut-être regarder d'un peu plus près, c'est notre job, pourquoi ils sont sonores, je les appelle sonores ce n'est pas très respectueux, mais qu'est-ce qui se joue autour de cette grande manifestation de besoin absolu d'avoir immédiatement la vue sur la mer, la télévision, l'autre chaîne, le câble, enfin tout, tout de suite et maintenant, vous allez me dire on est dans une société du tout de suite maintenant, c'est vrai, l'idée de la participation c'est d'équilibrer et de contribuer à ce que ce ne soit pas par le tout de suite maintenant, vue sur la mer, télévision que la personne soit davantage présente, c'est-à-dire pas à travers une consommation mais à travers un acte humain, de dialogue, de construction, de

contradiction, d'élaboration collective, si la personne n'a aucun lieu de participation, la seule manière dont elle peut se manifester c'est les troubles du comportement, de demander la vue sur la mer ou de dire ce n'était vraiment pas bon le déjeuner, ou bien de dire qu'elle ne comprend pas pourquoi la peinture du troisième étage a été refaite comme ça, franchement cette couleur n'est pas seyante, c'est humilier l'autre que de le réduire à une personne qui ne peut contribuer que comme ça, fiévreusement, en râlant, en protestant, et peut être en se mettant à avoir des troubles de comportement, si elle ne peut pas parler, c'est au contraire à mon avis proposer une vraie dignité à l'autre que de lui proposer non seulement d'être entendue mais d'être contredite aussi, d'être comme les autres entendue et contredite, contributeur en dignité ;

Alors je voudrais vous citer maintenant Noémie Nauleau qui devait être avec vous, Noémie Nauleau a écrit, et je trouve que c'est intéressant de vous proposer ses mots parce que elle ne peut pas être là, la préface éditoriale de notre guide FEHAP sur la pair-aidance que je vous invite à regarder si vous avez envie de vous intéresser à cette notion qui est une forme de participation de la pair-aidance, la pair-aidance, c'est l'idée que pour faire progresser quelqu'un, pour l'aider à chemin de façon, d'un pas plus assuré sur le chemin de l'autonomie, il peut bien sûr être aidé par des professionnels mais il peut aussi être aidé par ses pairs, vous avez au Canada par exemple des associations qui aident des jeunes en grande souffrance psychique avec des risques suicidaires forts, des troubles de comportement, des troubles de comportements alimentaires, anorexie ou boulimie, vous avez des lieux comme ça associatifs qui accueillent ces jeunes et prévoient systématiquement le bureau du pair-aidant, parce qu'en fait ces jeunes vont avoir un processus identificatoire avec des jeunes qui ont connu les mêmes difficultés et à qui ils vont pouvoir confier leur détresse, leurs difficultés d'une façon qui est parfois beaucoup plus facile qu'à un professionnel ou une assistante sociale, une psychologue, le bureau de la psy, oh la, la, je ne sais pas si vous vous souvenez les 400 coups de François Truffaut, avec la manière dont Jean-Pierre Léaud enfant raconte ce que va être le bureau de la psy, on se souvient de cette thèse, c'est un peu terrifiant, le bureau de la psy, peut-être que pour vous tous cela l'est, donc la pair-aidance c'est cette idée, et vous la retrouvez, souvenez-vous dans les Alcools Anonymes, l'idée que les gens qui veulent arrêter de boire vont trouver des ressources dans le fait de discuter avec des pairs, parce qu'au fond, vous pourriez la retrouver dans les groupes de famille qui sont touchés par la maladie d'Alzheimer d'un proche, tout cela c'est l'idée qu'il y a une fraternité spécifique qui s'exerce, cette fraternité spécifique c'est celle de ceux dont l'expérience humaine se ressemble, c'est une fraternité particulière ; je vais revenir tout de suite à Noémie Nauleau, là je suis en train de vous dire des choses qui ne sont pas écrites, rassurez-vous, je vais aussi vous dire ce qu'elle dit, il y a cette fraternité de proximité qui ne nie absolument pas la fraternité universelle, il n'y a pas de substitution là, je ne suis pas en train de vous dire, qu'il n'y a que les personnes qui ont vécu un parcours migratoire, la blessure de la guerre, de quitter son pays, sa langue et d'arriver et d'être complètement perdus après avoir traversé la méditerranée, il n'y a pas que ces personnes-là qui comprennent, d'autres personnes aussi, ce n'est pas ce que je suis en train de vous dire, je suis en train de vous dire dans la pair-aidance, il y a l'idée que cette fraternité de proximité facilite certaines choses, je pense au roman d'Olga et Christian Baudelot « Une promenade de Santé » Olga Baudelot souffre d'une maladie dégénérative qui fait qu'à un moment elle doit être greffée et son mari propose, Christian Baudelot propose, l'universitaire normalien qui a beaucoup travaillé au CNRS sur le suicide par exemple, universitaire de grande renommée, il donne son rein, et Christian Baudelot et Olga Baudelot ont écrit l'histoire de cette aventure dans laquelle un mari et une femme arrivent devant les médecins, elle, elle est malade et lui veut lui donner un rein et comment cela va se passer, une promenade de santé, et ce que raconte très bien Olga Baudelot c'est qu'au moment où il va y avoir la greffe elle est très anxieuse de ce que cela va être une greffe d'organe, comment cela va se passer, etc. et elle raconte qu'elle parle à ce moment-là à quelqu'un qui l'a vécu, qui lui raconte, et Olga dit, non seulement elle écrit, non seulement c'était

informatif sur les étapes, au début on a mal de ça, après il faut faire attention à ça, le sommeil cela devient ça, il y a toutes ces questions-là, mais en plus Olga Baudelot, dit, en fait j'entendais la voix de quelqu'un qui avait survécu, et beaucoup plus profondément que l'information sur les symptômes etc. qui allaient suivre, la douleur, tout à fait importante pour elle, il y a cette idée, elle a survécu, alors la participation, vu par quelqu'un qui en est, quelle définition nous donne-t-elle, dans ce livre sur la pair-aidance, il y a une préface de Sophie Cluzel dont je ne vais pas vous parler, parce que vous pouvez avoir accès au propos de Sophie Cluzel un peu partout, mais ceux de Noémie Nauleau, un peu moins je pense, elle écrit : les besoins en pair-émulation, en savoir expérientiel, c'est j'ai vécu quelque chose, je l'ai conscientisé, j'ai un savoir expérientiel, une maladie, cela peut-être le chômage, cela peut-être le divorce, le savoir expérientiel ce n'est pas que dans nos milieux, si je puis dire, c'est l'épreuve, le savoir expérientiel, les besoins en pair-émulation, en savoir expérientiel, qu'importe le terme, elle nous dit aussi le vocabulaire ne nous arrêtons pas là, pourrait s'imaginer et se construire à l'infini, mais il me semble capital d'en poser les fondations, apporter son expertise d'usage à quelqu'un, à une équipe, à une institution, c'est avant tout, avoir vécu, c'est avoir fabriqué son petit bout d'expérience, mais comment exister, comment se construire son identité propre, sans avoir pris des risques, sans s'être aventuré, sans s'être senti responsable de soi-même, responsable des autres, sans s'être projeté vers l'avenir, comment grandir sans avoir rêvé l'impossible, sans jamais s'être confronté au principe de réalité, sans avoir ressenti ce sentiment d'être utile, d'être nécessaire à autrui, dans la participation, si vous donnez l'impression que le menu, le projet d'établissement, le projet associatif, l'aménagement des locaux sont déjà décidés, ce n'est pas la peine de faire participer pour faire chic, c'est une imposture, c'est commode mais c'est une imposture, et cela humilie plus encore, évidemment, mais c'est pareil avec les professionnels vous le savez bien, si de toute façon le planning de travail est déjà décidé, les horaires, les moyens etc. ce n'est pas la peine de faire venir tout le monde et les représentants du personnel en leur disant maintenant nous allons débattre, voilà, cela ne va pas, là c'est de l'imposture, et elle, elle dit au fond, pour participer il faut avoir le sentiment d'être utile, pour le sentiment d'être utile, il faut le sentiment d'avoir vécu, d'avoir quelque chose à donner, et là elle nous pose une autre question avant la participation il faut s'autoriser à prendre les risques, à vivre, parce que si vous nous filtrez tout, elle, elle en sait quelque chose, précédemment handicapée, on a passé son temps à l'empêcher de tomber, à l'empêcher d'aller là, à l'empêcher de manger ça, le truc, le machin, elle va se blesser, se heurter, son fauteuil va aller plutôt vers ça, elle a été surprotégée, surprotégée, donc elle a été sous vivante, dit-elle, ce n'est pas ma phrase, et donc surprotégée ça veut dire en fait qu'on aseptise l'existence de la personne, de sorte que quand on lui demande de participer, elle témoigne de rien en fait, de ce qu'elle a été propre, de ce qu'elle a dormi, parfois avec une aide chimique, de ce qu'elle a eu des repas, qui on le sait, en collectivité ne sont pas ceux exactement dont on rêve, et donc finalement elle dit, la participation, si vous me faites participer mais qu'avant on ne m'a pas donné l'occasion de vraiment vivre, c'est-à-dire de participer pour le coup à ma propre existence, de prendre ma chance, de saisir mes risques, de toute façon, je ne vais plus vous amener qu'une matière extraordinairement terne, il n'y aura rien dedans, ce n'est pas le cas bien sûr des personnes avancées en âge, il y a eu toute une vie de toute façon, cette vie reste-t-elle disponible pour en faire un savoir d'expérience, ça reste à prouver, parce que là aussi on peut disqualifier quelqu'un de très âgé au bout d'un certain moment de relégation, au bout d'un certain moment de problème auditif dans la famille où c'est trop difficile de prendre la parole parce que tous les petits-enfants crient à côté, au bout d'un certain moment on s'habitue à être la personne qui ne parle pas, et petit à petit il y a une relégation qui est presque intérieure, il y a comme un rivage de matière qui se retire ; je poursuis, il me semble donc primordial, poursuit Noémie Nauleau que l'entourage professionnel et personnel soit valorisants, conscients et respectueux des capacités des personnes accompagnées, cela va vouloir dire regarder la personne dans tout ce qu'elle peut faire, sait faire, connaître, a apprivoisé, a su faire, a traversé, donc on change le regard, on n'est pas sûr, il ne peut pas, il n'ira pas, il ne sait

pas, on est sûr ce qu'il peut, ce qu'il veut tout, tout le temps, conscient et respectueux des capacités des personnes accompagnées, qui favorise le développement de l'autonomie aussi petite soit-elle, ça c'est un des moments clés de la matinée pour moi, il n'y a pas de petite participation, il y a toutes les prises au vivant de l'autre méritent d'être saisies, absolument toutes, il n'y a pas de petit, si c'est dans un acte de toilette, dans un acte de participation à la classe, dans un acte au jardin, si c'est dans un acte de compréhension d'un acte médical, si c'est dans une instance, si c'est dans un ministère, il n'y a pas de petits actes de participation, favoriser le développement de l'autonomie, aussi petite soit-elle, qui l'autorise encore, cette prise de risque propose encore et encore de s'intéresser, d'être curieux, d'aller à la rencontre de, encore et encore, pourquoi encore et encore, c'est Irène Théry qui nous le dit, magnifique introduction, Irène Théry cette sociologue dans le livre de Benoît Eyraud, « Protéger et rendre capable », magnifique titre, Benoit Eyraud sociologue écrit sur la réforme des majeurs protégés, et il écrit Protéger et rendre capable, les deux, c'est l'intention de la loi, l'intention du législateur, et elle écrit, Irène Théry et cela va nous poser des tas de questions sur la participation, elle parle je cite du flux et du reflux du pouvoir d'être soi, le flux et le reflux du pouvoir d'être soi, l'être humain est océanique, il a des marées, dans sa capacité de participation, qu'est-ce que je veux dire par là, elle, elle parle de personnes avec des troubles psychiques, tous, on va arriver dans un hôpital, à un certain moment, on va être capable de dire, non, je veux voir le docteur, je ne comprends pas, non cela ne va pas, ça n'ira pas comme cela, je ne veux pas, il faut qu'on en rediscute, je ne suis pas sûr d'être d'accord, on va y aller, quoi, on va être pugnace, on va se défendre, non ma mère ne peut pas être accueillie dans ces conditions, non madame, elle ne va pas attendre debout aux urgences, pendant trois heures, elle a quatre-vingts ans, ce n'est pas possible, je sais que vous n'avez pas de chaises madame, je sais que nous sommes aux urgences, mais ce n'est pas possible, ma mère ne va pas attendre debout pendant trois heures aux urgences, on est pugnace, le flux du pouvoir d'être soi, et puis on est découragé, et puis on a l'air de déranger, et puis on n'a pas été habitué dans sa famille à demander beaucoup, et puis, et puis, on se fatigue, et alors on a le reflux du pouvoir d'être soi, oh mais, vous savez vous pouvez demander à ma fille, elle vous le dira, parce qu'elle vient me voir, ma fille, demain, vous déciderez avec elle chez vous, je ne sais pas, qu'est-ce que vous en pensez, vous alors, c'est vous qui direz, et une fois que l'on sait ça, on comprend que Noémie Nauleau dise oui il va y avoir un flux et un reflux, donc il faut encore et encore, faire participer c'est encore, encore, encore et encore, il ne devrait avoir de cesse de susciter l'envie, fabriquer des étincelles, de permettre l'ouverture du champ des possibles, pas nécessairement pour créer des pairs émulateurs, mais pour offrir la possibilité à chacun, de devenir adulte et citoyen, de décider pour lui et pour sa vie ; alors dans les textes il y en a plein, je vous ai cité celui-là parce qu'il est moins connu que celui de la santé, c'est la définition du travail social adoptée par décret en France, le 6 mai 2017, et on voit que cette notion de participation devient, elle fait partie si vous voulez du début même, de ce qu'est la profession de tout le travail social, je ne vous lirai pas tout et encore une fois vous aurez le diaporama, mais là on a un curseur qui va passer une étape, dans lequel au fond, le travail social c'était quand même aider l'autre, encore une fois on était dans cette position, je suis en surplomb et je vais le chercher, et dans le but d'émancipation, d'accès à l'autonomie, de protection et de participation de ces personnes, le travail social contribue à promouvoir ... etc. donc vous voyez que la participation des personnes fait partie d'un des objectifs, c'est un objectif en soi, en fait, c'est pas participer pour quelque chose, la participation est estimée comme une finalité, parce qu'elle participe à créer le sujet, à le rendre plus solide, plus confiant, plus citoyen, c'est une finalité en soi, ce n'est pas un moyen, et puis un petit peu plus loin, le travail social s'appuie sur des principes éthiques et déontologiques, sur des savoirs universitaires en sciences sociales et humaines, sur les savoirs pratiques des professionnels du travail social et des savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social, celles-ci étant associées à la construction des réponses à leurs besoins, la construction des réponses on va avoir là des étages de participation, la construction des réponses le matin dans la chambre d'une

maison de retraite, « ça va madame, je vais vous levez comme ça, attendez pas trop vite, ça va je ne vous fais pas mal », participation de la personne parce que l'on sait très bien que n'importe quelle personne qui a donné un soin, une toilette à une personne dans une maison de retraite, sait que si elle se met à ne pas vouloir, si elle ne participe pas, cela va être beaucoup plus pesant, cela va même être un des principaux risques de maltraitance, si elle se met à aller contre, griffer dans tous les sens, insulter, etc. donc participation cela peut-être à cette échelle là mais bien sûr cela va être à tous les niveaux de participation, de ce que j'aimerais faire, ou non, de l'activité où j'aimerais aller, de tout ce qui va faire la saveur de ma vie, indépendamment et malgré toutes les altérations des facultés cognitives, physiques, psychiques, etc. ; pourquoi faire participer, là je vous cite un texte qui est sur le site du Haut Conseil du Travail Social dans un outil que je vous recommande de regarder qui s'appelle le Kit de la Participation citoyenne, avec des tas de fiches pratiques là-dedans, qui sont très utiles, sur comment sortir de la participation gadget, je vous renvoie, je vous ai mis la référence, pourquoi participer, pour être un peu plus concret, là on est vraiment dans les hauteurs, la participation garantit une place à part entière aux personnes dans les projets qui les concernent, les actions de participation doivent permettre d'être acteur de son parcours, d'accueillir et de collaborer équitablement, d'assurer un dialogue et une relation de confiance, d'échanger et de communiquer, de rendre les informations accessibles, de prendre en considération les besoins, de répondre aux demandes des divers publics, de lutter contre les préjugés, je vais vous donner un exemple de ce qu'il cite, c'est l'histoire des personnes en fin de droit, à Pôle Emploi, elles reçoivent des lettres administratives, je vous souhaite de ne jamais les recevoir, quasiment, on vous dit quand même, vous auriez pu trouver déjà du travail, on a un peu compris que vous ne vous bougiez pas tellement, c'est d'une froideur absolument inhumaine, il y a un département qui décide, un service de Pôle Emploi qui décide de travailler avec les personnes au chômage, sur ce que ça peut donner ce courrier, on ne va pas envoyer de courrier aux gens, ce n'est pas pour leur donner plus d'argent pour la suite, c'est qu'au moins on ne va pas en rajouter dans une lettre d'une inhumanité totale, qui écrabouille la personne, la participation, faire participer la personne, autre exemple, vos livrets d'accueil peuvent-ils être lus par les personnes que vous accueillez, ont-ils été faits avec eux, être accueilli en EHPAD la joie absolue, naturellement, c'est notre rêve à tous, donc déjà ça ne commence pas très bien, donc vous êtes quand même accueilli parce qu'il y a pour toutes sortes de difficultés pour toutes sortes de raisons, à quel moment l'organisation va donner la parole aux gens, qu'est-ce que vous auriez voulu savoir, l'infirmière qui me raconte cela me dit, mais rien, moi je ne voulais rien savoir du tout, je ne voulais juste pas être là, il n'y a rien à savoir, ok mais une fois que cette période était passée, en fait ils m'ont tous regardés, mais en fait elle n'est pas passée, n'empêche qu'il y a des informations qui sont plus utiles que d'autres, il y a des manières de rédiger, des tailles de caractère, si les livrets d'accueil pour personnes qui ont vraiment des yeux persans et qui sont des universitaires, c'est bien, mais on ne voit pas très bien ce qu'une personne très âgée va pouvoir en faire si elle a des problèmes de vue, mais à l'inverse, ils ont un support pour des malades d'Alzheimer, alors là n'en parlons pas, tout ça, et si vous accueillez des enfants dans une maison à caractère social, est-ce que votre livret d'accueil, il est rédigé pour votre autorité de contrôle, est-ce que la seule personne qui comprend votre livret d'accueil pour les enfants c'est le département, alors lui il voit, ah ça va il y a toutes les réglementations qu'il faut rappeler dedans, on peut faire des livrets d'accueil avec les personnes, elles ont l'avantage d'accueillir les personnes, oui c'est des étapes extrêmement simples, extrêmement banals, lutter contre les préjugés, bien oui, en fait quand vous faites un livret d'accueil que personne ne peut comprendre, en fait vous participez d'une chose, au fond, la personne âgée tant pis, elle est là, elle est là, on va lui dire deux trois choses mais elle n'est pas destinataire de cet outil-là, qui en est destinataire, on ne sait pas très bien, la famille peut-être, la famille elle, elle peut trouver des informations qui juridiquement lui importent, ah d'accord, donc en fait, on est en train de conforter le préjugé maintenant que dans la maison de retraite ce n'est plus la personne c'est la famille qui est décisionnaire, or c'est pas ça qu'on

voulait dire, c'est pas ça qui est écrit dans le projet associatif, c'est pas ça qu'on se dit dans le staff éthique de la maison de retraite, mais notre outil il dit ça en fait, implicitement, toutes les fois que des choses pour les personnes sont faites sans les personnes, on est en train de les dévier de leur intention, en plus elles sont moins intelligentes, forcément, quand vous avez des gens qui ont vécu le chômage de longue durée, qu'ils vous racontent ce qu'ils ont vécu quand ils ont reçu cette lettre de fin de droit, vous comprenez des choses que peut-être, on peut se les représenter, on peut les comprendre, ça aide quand même, alors là, j'aurais rêvé vous montrer deux films, du coup je vais voir si c'est possible, ... ce qui se passe, c'est que dans le cadre de mes missions à la FEHAP, l'une des choses que j'ai le plaisir de faire, c'est de piloter l'Observatoire de l'Innovation de la FEHAP et l'Observatoire de l'Innovation de la FEHAP recueille un certain nombre de supers pratiques des adhérents et j'aurais tout simplement voulu vous en montrer deux, qui sont des illustrations des choses dont je viens de vous parler, ... les deux projets que je voudrais vous montrer maintenant sont deux manières, l'une de rendre les instances réglementaires effectives et l'autre c'est une manière de construire du matériel pour les personnes de façon adaptée, ... (compte rendu de CVS en journal vidéo) on a constaté dans cet établissement que les CVS ne motivaient pas les jeunes, que c'était austère, qu'il n'y avait pas une mobilisation ni des représentants ni des jeunes, et ils se sont dits, il faut faire autrement et faire autrement peut-être que l'on pourrait imaginer que le compte rendu de CVS soit en vidéo ... (1^{er} film) le deuxième est fait dans un centre de réadaptation, c'est un laboratoire créé dans un établissement de santé de façon à ce que ce que l'on crée pour les personnes soit directement créé avec elles, (2^{ème} film), je vous ai montré cela parce que je pensais que c'était important d'illustrer un petit peu, on a traversé des paysages conceptuels, avec des notions nombreuses, alors je voudrais vous laisser avec quelques questions concrètes, précises qui vous donnent des portes d'entrée, par rapport à votre organisation à vous, des questions qui sont issues des débats que j'ai pu avoir depuis 5 ans dans la fonction de directrice de la vie associative, à la FEHAP, avec des administrateurs, avec des éducateurs, des infirmières, des médecins, des directeurs, des professionnels au sens large, c'est des questions que vous vous poserez au rythme que vous voudrez et j'espère qu'elle pourront éclairer non pas seulement votre questionnement à vous intérieur mais aussi des débats collégiaux avec les personnes que vous accueillez,

- Est-ce que votre conseil d'administration a débattu de la question de la participation des usagers dans les trois dernières années, est-ce que c'est un sujet politique récent ?,
- Où sont présents les représentants des usagers et les personnes accompagnées dans les instances de votre association ?,
- Combien de fois les représentants des personnes accompagnées ont-ils été sollicités, entendus dans les événements de l'association ces trois dernières années, les réunions des directeurs, les formations des cadres intermédiaires, un séminaire d'accueil des nouveaux salariés, je ne sais pas moi, est-ce qu'ils sont là, ou non ?,
- Les outils relevant de la loi de 2002 ont-ils été réalisés avec les personnes, on a parlé du livret d'accueil, on pourrait parler du règlement de fonctionnement, grand outil des droits et libertés dans la structure ?,
- Est-ce que l'évaluation interne et le projet d'établissement ont associé les personnes elles-mêmes, et comment et avec quelle voix et à quel moment des débats ?,
- Est-ce que les formations continues aux professionnels associent des experts d'expérience, est-ce que vous faites appel à ce que l'on appelle maintenant les co-formateurs, abordés par un binôme, un formateur et une personne accompagnée ?,
- Est-ce que les personnes accompagnées ou soignées ont participé à la rédaction du projet associatif ?,

- Est-ce que les personnes accompagnées ou soignées font partie des instances de gouvernance ?

Plein de portes d'entrée, il n'y en a pas une qui est meilleure que les autres, parfois, avoir travaillé à un superbe livret d'accueil, c'est bien plus intéressant finalement que d'avoir essayé de rêver très grand pour le projet associatif et que ça n'ait pas pris, ça dépend aussi de la maturité de votre structure, je vous ai mis pour aller plus loin trois références,

Le Kit de la Participation citoyenne dont je vous ai parlé, vous verrez il y a des fiches qui disent par où commencer, comment être préparé à animer une instance pour qu'elle soit participative et que cela ne soit pas entre guillemets du gadget où la personne est projeté comme cela,

Le Guide FEHAP sur la Pair-aidance, dont j'ai parlé, qui est une forme là innovante de participation qui sort des instances,

Et puis le dernier texte qui nous tient très à cœur à la FEHAP, c'est un texte qui porte à la participation des patients de personnes à la formation initiale et continue des professionnels, et c'est un plaidoyer qui a été signé notamment par Madame Agnès Buzin l'année dernière mais pas quelle, un certain nombre de personnes et de réseaux ont signé également, ATD Quart Monde a signé, l'UNIOPSS a signé, et bien d'autres, le Directeur Général de la DHPS, je vous laisse découvrir cela si cela vous intéresse, en vous laissant rêver sur une dernière image peut-être à Vancouver, dans la faculté de médecine au Canada il y a un programme qui est organisé depuis 10 ans dans cette faculté de médecine, c'est un programme qui s'adresse aux étudiants de 1^{ère} année de Médecine, Pharmacie, Kiné, sage femmes, infirmiers, ergothérapeute, ... ces étudiants vont avoir un tuteur dans leur première année et ce tuteur est soit malade, une maladie chronique, soit a un handicap sévère et les étudiants apprennent en petit groupe pluridisciplinaire à découvrir des mondes identiques et ces étudiants en petits groupes vont donc au cours de sept réunions apprendre à la fois la pluridisciplinarité et ce que c'est que la vie avec la maladie ou avec le handicap, ce qui signifie que jamais ils n'imagineront exactement pareil les personnes qu'ils accompagnent et qu'ils soignent parce qu'elles ont été leurs profs, parce qu'elles ont été celles qui les ont aidés à comprendre ce qu'est la médecine, la santé, le handicap, ça ouvre les yeux un peu autrement, je voulais finir cette présentation avec ça, merci beaucoup de votre attention.