



Programme Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap

Appel à projets « Handicap et perte d'autonomie », Année 2017 (IReSP- 17 –Hand8-19)

**PROPLAINT.** La critique ordinaire des usagers en santé mentale : du processus d'émergence et de traitement des plaintes au sein des établissements à leurs effets sur l'institution

Emmanuelle Fillion, Lucie Lechevallier-Hurard, Julie Minoc, Sébastien Saetta (EHESP-ARENES)

Ana Marquès (EPSM-Ville Evrard)

Pierre Vidal-Naquet (CERPE)

# Présentation du projet



- **Contexte du programme PROPLAINT**

Processus de démocratisation en santé depuis le début des années 2000

⇒ cadrage normatif (réglementaire, éthique et scientifique) visant à favoriser l'expression des usagers, sa prise en compte et la reconnaissance des savoirs « expérientiels »

⇒ création de dispositifs formels (CDU, CVS...), multiplication de procédures et protocoles transformant les organisations des établissements (services qualité, évaluations externe et interne...) et les pratiques des professionnels (reporting, recherche du consentement, individualisation des soins et accompagnement...).

Ces dispositifs ont fait l'objet de nombreux travaux, mais leur impact sur la vie quotidienne des personnes et des services au sein des établissements et leur effectivité concrète est moins documentée

# Présentation du projet



- **Questions de recherche**

Dans quelle mesure la critique des usagers (résidents, patients) s'exprime-t-elle ?  
Comment est-elle prise en compte ? Quelles sont les réponses apportées ?

Qu'en est-il dans le domaine de la santé mentale où les patients et/ou résidents sont fragilisés à plusieurs titres :

- par leur état (grand âge, maladie, troubles psychiques, cognitifs)
- par leur position « dissymétrique » dans la relation de soin

Nous ne développerons ici que le volet d'analyse des critiques « ordinaires » exprimées dans la vie quotidienne des services

Notion de « critique » recoupe celle de « savoirs expérientiels » sans se confondre avec elle

# Présentation du projet



- **Hypothèses**

La fragilité (d'état et de position) des résidents et patients ne les empêche pas de s'exprimer, mais :

- elle rend difficile l'accès aux dispositifs institutionnels dédiés à leur expression (instances représentatives, réclamations....)
- elle rend complexes l'enregistrement des critiques et l'élaboration des réponses
- elle peut induire des processus de disqualification de la part des professionnels

- **Objectifs**

Identifier et analyser les modalités d'expression et de prise en compte de la critique des usagers au sein des EHPAD et des établissements psychiatriques

- Quelle place prend la critique des usagers dans le processus de soin et d'accompagnement ?
- Quelles sont les conditions d'une prise en considération de cette critique et de l'expérience des usagers (comme possibles savoirs en santé mentale) ?

# Présentation du projet



## Méthodologie

- 3 terrains
  - 1 EHPAD en milieu rural (84 résidents)
  - 2 établissements en Ile-de-France : deux unités de 27 lits dont 2 CSI chacune ; psychiatrie de secteur ; 1 EPSM dont la moitié des patients en moyenne est en soin sous contrainte ; 1 ESPIC où les 2/3 des patients sont en soins contraints
- Enquête sociologique qualitative de type ethnographique
  - Observation ethnographique : 6 semaines et plus dans chaque établissement/service
  - Entretiens formels et informels avec les professionnels, usagers, proches, représentants légaux ou associatifs
  - Recueil et analyse d'un corpus de réclamations formelles
  - Analyse des documents institutionnels : livrets d'accueil, questionnaires de satisfaction...

# Discussion des résultats



## 1 - Comment s'expriment les résidents et les patients dans la vie ordinaire en unités psychiatriques et en EHPAD ?

- Un EHPAD plutôt silencieux vs du « bruit » en psychiatrie
- Mais dans les 2, une partie des usagers qui ne s'expriment pas :
  - Certains ne le souhaitent pas et s'en remettent aux professionnels (processus de délégation)
  - D'autres s'autocensurent : sentiment d'illégitimité, anticipations négatives de la réception de leur critique, fatalisme (« à quoi bon? »)
- Dans les 2, des paroles des usagers parfois peu audibles, du fait de :
  - Spécificités de certains usagers : capacités communicationnelles altérées, propos « délirants », stéréotypés...
  - Des organisations des services : PAD souvent seules dans leur chambre, échanges limités souvent au tête à tête au moment des soins *versus* des patients très présents dans les espaces communs en psychiatrie qui doivent souvent solliciter les professionnels pour l'accès à leurs affaires personnelles (portables, cigarettes, vêtements)
  - Peu d'échanges collectifs/partage d'expérience en EHPAD *versus* certains patients en psychiatrie qui échangent beaucoup entre eux et se plaignent de l'indisponibilité des professionnels

# Discussion des résultats



## 2 - Quelle réception par les professionnels de cette critique et quel rapport à l'expérience des usagers ?

Contraste également entre EHPAD et unités psychiatriques

- EHPAD : professionnels (et proches) engagés dans une mission de « porte-parole » au long cours des résidents
  - Travail fréquent et toujours recommencé de traduction, d'interprétation de la demande des résidents: s'assurer d'avoir bien compris, sans pouvoir en être sûr
  - Accès à l'expérience présente du résident opérée à partir de son expérience passée
  - Ecoute et réponses très individualisées
- Unités psychiatriques : engagement des professionnels focalisé sur la gestion de crise, faible interconnaissance
  - Soins construits dans la perspective de la sortie et sur des temps (théoriquement) courts
  - Des espaces collectifs patients/professionnels : extraire la critique des patients du « bruit de fond », partager des expériences, notamment dans les « réunions soignants/soignés »
  - Espaces d'échanges conçus à l'échelle locale et en partie formatés par les professionnels du soin
  - Focalisation sur les thématiques de la vie en collectivité (sécurité, hygiène, nourriture et disponibilité des professionnels)

# Discussion des résultats



## 3 - Comment et pourquoi les professionnels mobilisent-ils (ou non) la critique et l'expérience des usagers ?

Sur nos terrains, politique d'attention et de prise en considération de la critique des usagers. Toutefois :

- Travail de filtrage : toute critique n'est pas entendue et toute expérience n'est pas reconnue comme source de savoir
  - Formes d'expression qui restent dans le « bruit de fond », qui restent sans réponse, qui donnent lieu à des réponses routinisées ou qui font l'objet de disqualification (associée ou non à la pathologie)
  - Économie de l'attention (propre à chaque service) : thématiques auxquelles les professionnels se rendent ou non disponibles, et qu'ils estiment ou non relever de l'expertise des usagers (ex. traitements, sexualité)
- L'expertise reconnue des résidents/patients est essentiellement focalisée sur leur expérience individuelle et sur des enjeux de la vie quotidienne, conformément aux objectifs que s'est fixé « l'institution » :
  - Produire un service d'accompagnement individualisé en EHPAD
  - Pacifier la cohabitation au sein de l'unité et produire un environnement plus thérapeutique en psychiatrie
- La prise en compte de l'expérience et les réponses aux demandes sont bornées par les contraintes du collectif et l'organisation du service
- Tension possible entre écoute et bienveillance des usagers *versus* écoute et bienveillance des professionnels (spécialement de première ligne)

# Perspectives pour l'action publique



## Rappel des principaux constats :

- Personnes le plus souvent ni « pleinement actrices », ni pleinement représentées
  - Complexité pour les professionnels à s'assurer qu'ils ont entendu et compris la critique (opérations de porte-parolat, de traductions, d'échanges éventuellement conflictuels)
  - Beaucoup de critiques englouties dans le « bruit de fond »
- ⇒ La prise en considération de la critique des usagers, la qualification de leur expérience comme savoir et comme ressource exige un fort investissement des professionnels
- ⇒ des marges de manœuvre étroites qui nécessitent de revenir sur les situations concrètes et de produire des adaptations « justes » quoiqu'incertaines et appelées à évoluer

# Perspectives pour l'action publique



Nécessité de développer des conditions (matérielles et culturelles) et les espaces collectifs pour produire une éthique de la délibération et du doute

- Agir au niveau des savoirs :
  - Soutenir et valoriser les savoirs professionnels (spécialement de première ligne) permettant une prise en compte de l'expérience des usagers
  - Valoriser et mobiliser conjointement savoirs expérientiels des usagers et savoirs professionnels
- Agir au niveau des organisations (espaces et travail) :
  - Produire des espaces non ségrégatifs et non conflictuels sur les plans géographique, matériel et symbolique
  - Desserrer l'étau des tâches pour créer les conditions d'une posture professionnelle « ouverte » et un espace de réflexivité et d'échanges sur les pratiques
  - Soutenir l'attractivité et la pérennisation des métiers : le turn-over et le travail intérimaire sont peu compatibles avec l'interconnaissance, la compréhension et la prise en compte de l'expérience des usagers, la délibération et l'ajustement fin des pratiques en situation
  - Produire des espaces et une culture d'échanges collectifs : des établissements et services où il n'y a pas de réunions soignants-soignés, de supervision, de synthèse... d'autres où ils sont désinvestis, voire disqualifiés

**Privilégier une démarche pragmatique plutôt que normative** : veiller à ne pas fabriquer des dispositifs ou des normes qui s'imposeraient en sus aux usagers, professionnels et aux services sur un mode injonctif

**Travailler sur les environnements** pour les rendre propices à l'échange entre professionnels et entre professionnels et résidents/patients



**I R e S P**

Institut pour la Recherche  
en Santé Publique



Caisse nationale de  
**solidarité pour l'autonomie**