

RESPONSIVE



Projet Horizon Europe

ACCROÎTRE LA RESPONSIVITÉ À LA VOIX DES CITOYEN.NES DANS LES SERVICES SOCIAUX À TRAVERS L'EUROPE

Rapport de recherche intitulé

« Expériences des personnes accompagnées en matière
de participation aux processus de co-création »

Mars 2024



INSTITUTO SUPERIOR
DE CIÉNCIAS SOCIAIS
E POLÍTICAS
UNIVERSIDADE DE LISBOA



Yvelines
Le Département



Centrum Wspierania
Aktywności Lokalnej



Ce document synthétise le rapport de recherche intitulé « Citizen experiences of taking part in co-creation processes ». *Research Report 2*, publié dans le cadre du projet Responsive '*Increasing responsiveness to citizen voice in social services across Europe*'.

Cette traduction en français utilise la forme masculine du genre. Le rapport soumis à la Commission européenne (qui finance ce projet) est en anglais et donc neutre au niveau du genre.

Pour citer le rapport complet :

Müller, M., Rømer, M., & Uggerhøj, L. (2024). Citizen experiences of taking part in co-creation processes. *Research Report 2, Horizon Europe project 'Increasing responsiveness to citizen voice in social services across Europe'* (RESPONSIVE). Available at: <http://www.responsive-europe.eu/>.

Table des matières

Introduction	5
1. Quelques définitions	6
1.1. Services sociaux	6
1.2. Processus de co-création.....	6
1.3. Responsivité.....	7
2. Méthodologie	8
2.1. Sélection des participants, y compris des participants à la recherche	9
2.2. Création et rôle des comités d' usagers.....	9
2.3. Collecte et analyse des données	9
2.4. Limites.....	10
2.5. L'éthique.....	11
3. Résultats sectoriels des expériences de responsivité.....	12
3.1 Responsivité des services d' aide aux personnes en situation de handicap.....	12
3.1.1. Relations : attention et attitudes.....	14
3.1.2. Responsivité et participation	14
3.1.3. Recommandations formulées par les participants à l' égard de la responsivité des services d'aide aux personnes handicapées.....	17
3.2 Responsivité des services de protection de l'enfance	17
3.2.1. Expériences positives de responsivité.....	18
3.2.2. Expériences négatives en matière de responsivité.....	18
3.2.3. Dimensions de la responsivité : Relation et crainte.....	20
3.2.4. Recommandations formulées par les participants qui font l' usage des services de protection de l'enfance.....	20
3.3. Responsivité des services de santé mentale.....	21
3.3.1. Responsivité au niveau individuel : accès, relations personnelles et approches holistiques	22
3.3.2. Responsivité et participation au niveau de l'organisation et du groupe	25
3.4 Responsivité des services travaillant avec les jeunes en risque d'exclusion sociale	27
3.4.1. Responsivité au niveau individuel marquée par des relations contraignantes et le fait de ne pas être écouté	28
3.4.2. Responsivité et participation au niveau organisationnel et collectif	31
3.4.3. Recommandations des jeunes pour l'avenir.....	32
4. Résultats transversaux sur les expériences de la responsivité	34
4.1. Responsivité au niveau micro.....	35
4.2 Responsivité aux niveaux méso et macro.....	38

4.3 Leviers et obstacles à la responsivité.....	39
5 Conclusion et recommandations	43
Références bibliographiques	46

Introduction

Ce rapport présente les résultats et l'analyse de l'étude qualitative portant sur l'expérience de la participation aux processus de co-création des personnes accompagnées par les services sociaux de six pays européens (Autriche, Danemark, France, Pologne, Portugal et Roumanie).

L'étude se concentre sur les expériences des personnes accompagnées par quatre types de services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) : les services de santé mentale et handicap, les services de protection de l'enfance, et les services pour les jeunes à risque d'exclusion sociale.

Ce rapport fait partie du projet de recherche et d'innovation Horizon Europe "Accroître la responsivité à la voix des participants dans les services sociaux à travers l'Europe" (RESPONSIVE) qui s'étend de 2023 à 2026.

Il présente les résultats de la phase 2 intitulée "Expériences des participants en matière de participation aux processus de co-création", dont les objectifs sont les suivants :

- Recueillir les différents points de vue des personnes accompagnées sur l'impact de leur contribution via les instances/processus consultatifs et participatifs, numériques et non numériques, au sein des services sociaux.
- Analyser les processus participatifs et ses manifestations dans les services sociaux afin de comprendre les mécanismes d'expression, de prise en compte et d'inégalité intersectionnelle dans la portée et la diversité de la responsivité à ces diverses contributions.
- Étudier les points de vue des personnes accompagnées sur les retours d'information, la transparence et la prise en compte des actions participatives et déterminer si ces personnes se sentent informées de l'impact de leur contribution sur le fonctionnement des services et la prise de décision.
- Dans la phase 1 de la recherche, le cadre conceptuel du projet de recherche a été conçu à partir de la littérature scientifique et empirique relative à la démocratie, la participation et la co-création dans les secteurs concernés.

Le rapport met en lumière la manière dont les personnes accompagnées vivent et/ou ont vécu la responsivité dans les quatre types de services sociaux, ainsi que leurs savoirs expérientiels sur le développement de ces services.

La synthèse de ce rapport est structurée en quatre parties qui présentent la méthodologie, les résultats spécifiques à chaque secteur, les résultats généraux et enfin la conclusion, ainsi que les recommandations pour les politiques publiques, les professionnels et les recherches futures.

1. Quelques définitions

1.1. Services sociaux

Pour la définition des services sociaux, le projet s'inspire d'une analyse récente réalisée par la Commission européenne (CE 2022 : 21-22) qui distingue "services sociaux ciblés" (ang. personal targeted social services) des services sociaux généraux.

Les services sociaux peuvent être définis comme des services fournis au public, offrant un soutien et une assistance dans diverses situations de la vie. Les services sociaux diffèrent des autres services d'intérêt général, car ils sont orientés vers la personne, sont conçus pour répondre à ses besoins vitaux et sont guidés par des principes liés à la solidarité, contribuant à la protection des droits humains et des droits sociaux universels, en défendant des principes démocratiques, des valeurs religieuses et/ou culturelles et des objectifs socio-économiques.

Les services sociaux peuvent à la fois être adressés manière universelle, pour l'intérêt général, mais aussi à des groupes sociaux spécifiques selon leurs besoins ou vulnérabilités, afin de renforcer leur inclusion sociale.

Les services sociaux peuvent également être fournis de manière personnalisée (ciblée), c'est-à-dire que le type de service offert est déterminé de manière flexible par le prestataire de services.

À l'échelle de l'UE et en tenant compte de la diversité des contextes, les services sociaux sont fournis par des acteurs publics, organisations privées à but non lucratif ou lucratif, relevant du troisième secteur ou du secteur informel.

1.2. Processus de co-création

Comme l'indique le titre du rapport, la "co-création" est une notion importante dans l'identification de la responsivité. La **co-création**, souvent utilisée de manière interchangeable avec la **co-production**, est comprise comme l'implication des usagers dans la conception ou la production de services publics (Ostrom, 1996). Pestoff (2012 : 5) a ensuite défini la co-production comme "l'ensemble des activités auxquelles participent à la fois les agents des services publics et les personnes concernées pour assurer la prestation de ces services". La co-production/co-création met l'accent sur l'importance de l'implication des usagers en tant que "partenaires" tout au long des processus (Farr, 2013 ; Jæger, 2013). Cependant, dans la co-création, les usagers jouent le rôle de co-concepteurs et initiateurs, tandis que dans la co-production, ils interviennent comme co-responsables dans la mise en œuvre des services (Voorberg et al, 2014 : 15). **Ainsi, les termes "participation" et "implication" mobilisés lors de l'enquête et dans le présent rapport sont liés à la co-création.** Toutefois, le sens de la co-création ne se réduit pas à l'implication ou la participation. En effet, la co-création va

au-delà de l'implication d'un acteur (un usager) par un autre (les services sociaux). En cela, la co-création est un partenariat dans lequel s'établit une collaboration étroite et plus égalitaire entre les participants.

1.3. Responsivité

Dans la phase 1 de la recherche, le cadre conceptuel du projet a été élaboré à partir de la littérature scientifique et empirique traitant de la démocratie, la participation et la co-création dans les secteurs concernés.

Le rapport de la phase 1 (Rasell et al, 2024) a défini le concept de "responsivité" comme le processus d'apprentissage et de réaction des services sociaux aux perspectives des personnes qu'ils accompagnent. En ces termes, la responsivité garantit que les voix des usagers aient un impact sur les services sociaux et leur fonctionnement.

Cette définition sert de point de départ au rapport de la phase 2 dont les résultats ont permis de l'enrichir en y ajoutant la perspective des personnes accompagnées.

2. Méthodologie

La méthodologie repose sur une approche qualitative et participative. Autrement dit, les personnes accompagnées par les services sociaux sont impliquées dans le processus de recherche (Andersen et al., 2020 ; Uggerhøj, 2011). Pour recueillir les expériences des participants en matière de responsivité et de processus de co-création, l'approche qualitative se décline en entretiens individuels (directive, non-directive, semi-directive), focus groupes (par secteur ou inter-secteurs), ateliers du futur¹ et observations (à caractère ethnographique).

Activités de recherche menées dans les différents secteurs et pays

	Entretiens individuels	Focus groupes	Observations	Ateliers du futurs
Autriche	35	0	0	4
Danemark	28	1	2	2
France	25	4	0	0
Pologne	38	4	1	2
Portugal	21	4	4	2
Roumanie	17	6	0	1
Total	164	19	6	12

Des personnes usagères des services ont été impliquées dans les "comités d'usagers", afin d'aider les chercheurs dans la planification des activités de recherche, dans la collecte et l'analyse des données, incluant ainsi leurs savoirs expérientiels tout au long du processus (Beresford et Croft, 2001).

Deux questions de recherche ont été formulées au début de la phase 2 afin d'assurer une base de recherche commune à toutes les équipes du projet Responsive :

- Comment les personnes accompagnées vivent-elles et/ou ont-elles vécu la responsivité au sein des services sociaux ?
- De quels savoirs expérientiels de la responsivité les personnes accompagnées disposent-elles du fonctionnement des services sociaux ?

¹ Les ateliers du futur consistent à placer les expériences, les souhaits et les recommandations des participants pour l'avenir au centre de la planification du changement. En tant qu'approche, l'atelier du futur met l'accent sur la critique, l'apprentissage, le travail d'équipe, la démocratie et l'autonomisation comme moyens de soutenir les groupes opprimés qui luttent pour atteindre une meilleure qualité de vie et de société. Les ateliers du futur se concentrent généralement sur une question locale ou une action liée à un développement particulier (Jungk et Müllert, 1987). Les ateliers du futur ont été animés par le chercheur - si possible en collaboration avec des membres du comité d'usagers, en mettant l'accent sur les points suivants. Les ateliers durent généralement environ quatre heures.

2.1. Sélection des participants, y compris des participants à la recherche

Les critères de sélection des participants ont essentiellement consisté à recruter des personnes ayant une expérience de participation actuelle et/ou passée dans les quatre secteurs du projet RESPONSIVE : le handicap / la santé mentale, la protection de l'enfance, et jeunes en risque d'exclusion sociale.

Les participants ont été approchés par le biais de services sociaux ciblés (principalement au Danemark, en Roumanie et en Pologne) mais aussi par des organisations et associations dirigées par des usagers ou des praticiens (principalement en Autriche et au Portugal). Alors que les chercheurs danois ont principalement recruté par l'intermédiaire de services sociaux ciblés, l'équipe française a cherché à diversifier l'échantillon en recrutant des participants dans différents services, organisations et lieux géographiques. L'ensemble des pays a eu recours à la technique de la boule de neige (c'est-à-dire l'accès aux enquêtés par l'intermédiaire d'autres enquêtés avec lesquels ils avaient déjà pris contact (Parker, Scott et Gedes, 2019)

2.2. Crédit et rôle des comités d'usagers

2.3. Collecte et analyse des données

Les données collectées se constituent principalement d'entretiens. Ces derniers ont d'abord été transcrits dans la langue nationale, avant d'être traduits en anglais.

423 participants ont été impliqués dans les différentes activités de recherche au sein des quatre secteurs du handicap, de la protection de l'enfance, de la santé mentale et de la jeunesse à risque d'exclusion sociale.

Autriche	Danemark	France	Pologne	Portugal	Roumanie	Total
65	60	52	112	66	68	423

L'intégralité des participants ont eu recours à des services sociaux dans au moins un des secteurs. L'expérience de certains touchait parfois à deux secteurs ou plus. C'est alors la plus récente et la plus significative pour eux qui a été retenue.

La répartition des participants par secteur et par pays indique une sous-représentation de la protection, ce qui témoigne de la difficulté d'accès à ce public, ainsi que du nombre limité de mécanismes participatifs dans ce secteur. Le nombre de participants relevant du secteur de la santé mentale et de la jeunesse à risque est à peu près égal, suivi de près par le secteur du handicap.

	Autriche	Danemark	France	Pologne	Portugal	Roumanie	Total
Handicap	18	12	24	21	13	26	101
Santé mentale	31	5		38	23	12	119
Protection de l'enfance	16	10	10	21	30	16	78
Jeunes à risque		33	18	32		14	117
Total	65	60	52	112	66	68	423

Pour l'analyse, les données ont été codées en l'anglais. Ce codage a été élaboré en collaboration avec les comités d'usager qui ont par ailleurs également été consultés sur les résultats avant et après la rédaction des rapports nationaux. Sur la base des quatre rapports sectoriels, chaque équipe de recherche a effectué une analyse intersectorielle au niveau national. Au total 30 rapports sectoriels ont été élaborés. La synthèse et l'analyse transnationale de ces rapports nationaux a été réalisée par l'équipe de recherche de l'université d'Aalborg au Danemark. Cette équipe, cheffe de file de la phase 2, a également formulé les conclusions générales présentées ici. Enfin, le rapport final a été revu par les équipes nationales et par des collègues extérieurs au processus de recherche, afin de vérifier la validité de l'analyse.

L'analyse des données s'est attachée à saisir les savoirs expérientiels en matière de responsivité et se décline sur 3 niveaux : le niveau individuel (micro), le niveau du groupe ou de la communauté (mésos), et le niveau politique ou national (macro).

Par ailleurs, la difficulté à traduire le terme anglais "responsiveness" dans les six langues du projet peut constituer un biais dans la collecte des données. Soit le mot n'est pas traduisible ou reconnaissable (Pologne, Portugal et France), soit il s'agit d'un terme ancien (Danemark). Dans tous les pays, il a donc été nécessaire de traduire "responsive" et "responsiveness" par des mots plus courants. Reviennent ainsi principalement dans les traductions nationales : "être écouté", "impliqué" et "participé". Bien que ces termes caractérisent en partie l'engagement démocratique des citoyen.nes, ils échouent à exprimer une dimension importante de la "responsivité" - notamment contenue dans le préfixe "re-" du terme qui implique de réagir et répondre à ce que les services ont appris/saisi des personnes accompagnées. C'est pourquoi les données collectées comprennent à la fois des expériences d'écoute (ou de non-écoute) et d'autres liées aux types de réactions/réponses des services sociaux suite à l'expression de leurs opinions ou de leur implication.

2.4. Limites

L'approche participative utilisée dans le cadre de ce projet RESPONSIVE présente certaines limites :

- Les formes de participation numérique n'ont été identifiées que dans un seul cas (en Roumanie avec l'équipe mobile).
- Les catégories de personnes pouvant conduire intentionnellement à l'analyse de l'intersectionnalité n'ont pas été incluses dans l'échantillon. De ce fait, l'intersectionnalité n'est pas apparue très clairement dans la collecte des données.
- Les questions spécifiques liées au genre n'ont pas été posées lors des entretiens. Aucune équipe de recherche n'a explicitement demandé aux participants le genre auquel ils /elles s'identifient. Il semble que les participants en l'Autriche, au Danemark, au Pologne et en Roumanie présentaient une légère surreprésentation de femmes, et que ceux en France et au Portugal présentaient une surreprésentation d'hommes. Un petit groupe de personnes transgenres était toutefois présent dans le secteur des jeunes à risque d'exclusion sociale en Pologne.
- En ce qui concerne l'origine ethnique / raciale, les équipes de recherche n'ont pas explicitement demandé cette information, car elle a été jugée inappropriée pour des raisons de sensibilité culturelle ; cette donnée socio-démographique n'a donc pas été recueillie. Toutefois, les activités de recherche ont montré que la majorité des participants en Autriche, en Pologne et en Roumanie étaient ethniquement blancs. Au Danemark, quelques participants des services de protection de l'enfance avaient une origine ethnique diversifiée, y (y compris des personnes autochtones du Groenland). En France, au moins un cinquième (10 participants) du groupe était né hors de France et avait émigré de pays du Sud, principalement d'Afrique. Au Portugal, environ la moitié des participants étaient partiellement blancs, et environ 10 participants étaient d'origine africaine ou rom.

2.5. L'éthique

Le projet RESPONSIVE a obtenu la validation éthique de l'UE et celle du Conseil éthique de l'Université d'Innsbruck en Autriche (chef de file du projet). Les principes suivants ont été respectés : l'anonymat des personnes et l'anonymisation des données, l'absence d'interférence entre la recherche et le suivi individuel ou la pratique professionnelle des services. Les interviewés ont été rassurés sur le fait qu'ils pouvaient ne pas répondre à certaines questions lors des entretiens.

Les participants à la recherche ont été invités à exprimer leurs besoins en matière d'accessibilité ainsi que leur préférence quant au lieu et au format des activités de recherche (en ligne, en face à face, par écrit ou à l'oral). Pour les jeunes âgés de 14 à 18 ans, le consentement individuel du jeune et l'autorisation parentale ont été requis. En outre, il a été demandé aux participants s'ils souhaitent recevoir des retours sur les résultats de la recherche. Enfin, le temps consacré par les participants à l'étude a été compensé, dans certains pays, par un bon d'achat de 25 euros de l'heure (ajusté par le

coefficient du pays pour tenir compte du coût de la vie). Les frais de transport ont également été remboursés.

3. Résultats sectoriels des expériences de responsivité

Cette partie présente l'analyse approfondie des expériences des personnes accompagnées en matière de responsivité dans les secteurs spécifiques (secteur de handicap / santé mentale, protection de l'enfance / jeunes à risque d'exclusion sociale).

La section de chaque secteur comprend une analyse transnationale des résultats. La présentation des principaux résultats est structurée en trois sous-sections qui représentent l'analyse des expériences au niveau individuel, au niveau du groupe et de l'organisation. A la fin, les recommandations formulées par les participants sont présentées. Les facteurs qui influencent les expériences de responsivité sont mis en évidence, y compris les conditions structurelles qui la facilitent ou empêchent.

3.1 Responsivité des services d'aide aux personnes en situation de handicap

Conformément à la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes en situation de handicap (CIDPH, 2006), le handicap "résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres". La Convention sur les droits des personnes en situation de handicap constitue un contexte de référence à tout processus de co-création, puisqu'elle a été ratifiée par l'UE. Les parties de la convention se sont engagées à mettre en œuvre les principes de participation, d'autodétermination et d'indépendance en droit et en pratique. La désinstitutionnalisation des services est un autre élément clé du secteur de handicap dans les six pays de Responsive.

Les participants à la recherche ont fait l'expérience d'un large éventail de services sociaux proposés par des organisations publiques ou/et privées ou relevant de tiers secteur. Les participants sont âgés de 22 à 55 ans et présentent des déficiences diverses et des expériences variées en matière de services : l'aide à la vie autonome, des unités d'hébergement, l'emploi protégé et les programmes d'inclusion, ainsi que l'adhésion aux organisations de la société civile pour la défense des droits des personnes en situation de handicap. Les participants présentent également un niveau de dépendance différencié. Certains ont eu l'expérience passagère des services sociaux, d'autres ont été institutionnalisés dès la naissance et d'autres encore ont vécu de manière indépendante avec le soutien d'un assistant personnel.

Certains participants autrichiens et portugais ont été engagés pour la défense des droits des personnes en situation de handicap (au-delà de leur propre accompagnement) par

l'intermédiaire des ONG et d'organisations auto-gestionnaires, dirigées par les usagers. Les participants en Pologne et en France étaient accompagnés par les services sociaux et les services de la santé mentale.

Presque toutes les personnes interrogées ont entendu le mot "responsivité" pour la première fois lors de l'explication du projet RESPONSIVE. Même si la responsivité a été présentée comme un "processus d'apprentissage et de réaction de la part des services sociaux aux contributions des personnes qui font l'usage des services sociaux", il était difficile pour certains d'attacher des expériences précises à ce concept.

Alors que le processus de désinstitutionnalisation se poursuit en Europe, dans les pays comme la Pologne, la Roumanie et la France, on observe un manque de services pouvant soutenir les personnes vivant en autonomie, un taux d'institutionnalisation élevé. Au Danemark et en France, l'attente pour recevoir des services adéquats peut durer des mois voire des années.

Certains participants ne savaient pas à quoi s'attendre, ni à quoi devrait ressembler un service social adéquat, ni quels sont les facteurs de la qualité. Ils ont évalué les services de manière intuitive. Ils étaient souvent satisfaits d'avoir reçu n'importe quel service. Comme l'a souligné un participant polonais, "*on devrait être satisfait de n'importe quel service parce qu'il y a toujours quelque chose à en tirer*".

« Pour moi, les choses ont changé parce que j'ai trouvé des gens avec qui je peux collaborer car, dans les différents centres que j'ai mentionnés, on ne m'écoutait pas. Si je frappais à une porte, personne ne m'écoutait. Depuis que je suis arrivée ici et que j'ai commencé à les appeler, ils me demandaient : "Angela, comment te sens-tu ici, à ... [nom de la ville] ? Je me sens beaucoup mieux ; je suis beaucoup plus écoutée et comprise, alors qu'à l'époque, lorsque je frappais à une porte - excusez mon langage - le fait de ne pas être écoutée signifiait que je devais baisser mon pantalon pour faire pipi afin qu'ils m'emmènent et m'envoient au service des fous. C'est ce que j'ai vécu dans différents foyers. Ici, dès mon arrivée, j'ai commencé à être écoutée, j'ai commencé à être comprise, [et ils] font preuve de patience à mon égard. J'ai donc l'impression que beaucoup de choses ont changé (participante roumain).

La dépendance et le besoin d'un soutien quotidien (aide physique, administrative...), sont des éléments souvent mentionnés par les participants. Outre cette dépendance, ils mettent l'accent également aux liens de dépendance à l'égard de "leur" représentants « valides ». Pour être écoutés et recevoir une réponse lors des réunions avec les autorités, la majorité des participants ont ressenti le besoin de se faire accompagner / ou être représentés par les parents, proches, amis ou autres personnes de leur réseau - dans l'espoir d'être respectés et d'être écoutés et donc, dans l'espoir de recevoir une réponse.

La vie quotidienne des personnes qui vivent dans des unités d'hébergement est construite autour de la confiance vis à vis des professionnels de première ligne. Pour eux, la responsivité est personnifiée par les professionnels qui :

- sont accueillants et sensibles aux problèmes des personnes,
- répondent rapidement,
- s'efforcent de communiquer clairement, en facilitant l'accès des personnes handicapées aux informations officielles,
- s'efforcent de réduire le poids de la bureaucratie en rendant l'application des règles plus souple, dans la mesure du possible,
- aident les gens à se développer et à surmonter les désavantages.

3.1.1. Relations : attention et attitudes

D'un pays à l'autre, cette recherche montre qu'il ne faut pas sous-estimer la qualité et le "sentiment" subjectif quant aux relations individuelles entre les personnes accompagnées et le personnel des établissements et des services. Les relations et les attitudes dites "horizontales" (personnes collaborant et interagissant sur un pied d'égalité) sont particulièrement appréciées par les participants, car elles semblent favoriser l'ouverture et la transparence dans la communication. En général, les participants observent que lorsqu'ils font l'expérience de l'écoute et de la responsivité dans la relation avec les professionnels, les premiers voient leur liberté de choix s'accroître.

Attitudes paternalistes et peur comme facteurs de coercition

Malgré les expériences positives de responsivité, les participants soulignent l'existence des attitudes paternalistes. Ces relations dites "verticales" s'opposent aux relations "horizontales" mentionnées précédemment. Dans certains cas, les participants ont souligné leur crainte d'exprimer ouvertement leurs opinions par peur d'être exclus des services, en guise de représailles.

D'autres craignent le conflit ou la détérioration des relations avec le personnel (participant français). Le participant polonais ne fait pas confiance à l'efficacité du mécanisme de signalement des violations et de la maltraitance vis à vis des personnes en situation de handicap. Deux initiatives intéressantes ont vu le jour en Pologne. Il s'agit d'un mouvement des auto-défenseurs, des personnes en situation de handicap mental qui défendent les personnes avec ce même type de handicap. La deuxième initiative institue le médiateur pour les patients dont la mission est de sensibiliser les personnes aux procédures de signalement de violations.

3.1.2. Responsivité et participation

Dans tous les pays, les expériences mentionnées par les participants vont de la participation limitée à la co-production.

Participation à son propre accompagnement

S'appuyant sur une longue histoire d'activisme en matière de droits des personnes en situation de handicap, l'Autriche a commencé à introduire des "assistants personnels" dans l'accompagnement. Ce changement accorde aux personnes accompagnées un

contrôle beaucoup plus important quant à la sélection et services fournis par leurs assistants personnels. Ce modèle a été initialement développé par des organisations soutenant le droit à la vie autonome des personnes en situation de handicap. La loi de 2018 sur la participation au Tyrol a créé un conseil consultatif obligatoire composé de personnes handicapées qui font l'usage des services d'aide et reçoivent des paiements directs, afin de faciliter l'appropriation de ces services sociaux, de gérer leur aide personnelle. C'est un exemple facilitant la responsivité qui adapte soigneusement son soutien aux besoins de la personne handicapée.

Bien que les participants aient mentionné le problème général de la pénurie de personnel comme un obstacle majeur à leur participation, à l'expression de leur voix et à l'écoute lors du choix d'assistants personnels qualifiés, ils considèrent le dispositif d'assistants personnels comme étant plus participatif par rapport aux services traditionnels en Autriche. Le passage d'un service de soins traditionnel à un système d'assistants personnels a été décrit en termes de liberté de choisir ses propres aides-soignants, étant donné la nature intime de cette aide :

« Parce que ce sont vraiment des personnes que j'ai choisies - c'est tout simplement avoir l'autonomie sur son propre corps. Et si vous ne pouvez pas contrôler votre propre corps, cela vous rend malade à long terme. C'est malsain. C'est - c'est en fait de la maltraitance. Vous êtes en permanence dans une situation d'abus, mais vous devez quand même vous en sortir par la parole. Et pour moi, c'est l'essentiel. Choisir les personnes qui touchent mon corps... mais qui connaissent aussi toute ma vie. Qui - eh bien - oui, qui sait tout de moi ? J'aimerais avoir la main là-dessus » (participant autrichien).

Participation et responsivité au niveau de l'organisation et du groupe

Une entreprise sociale (relevant de l'économie sociale et solidaire) au Danemark montre comment les personnes accompagnées peuvent être des co-créateurs au niveau collectif. Deux espaces permettent aux personnes accompagnées de faire entendre leur voix : dialogues de développement des professionnels (Staff Development Dialogue SDD) et des Conseils d'usagers (User Councils - UC). Dans l'espace SDD, une personne accompagnée peut dialoguer en direct avec le directeur général de l'entreprise sociale. Elle peut soulever tout problème individuel ou organisationnel concernant les services. De même, le Conseil d'usagers est un organe démocratique au sein duquel les personnes soulèvent, discutent et décident des suggestions liées au développement des services de l'entreprise sociale.

Les services à domicile pour les adultes handicapés fournis par l'équipe mobile en Roumanie comprennent également une structure (numérique) formalisée pour améliorer le retour d'information de la part des personnes qui reçoivent les services sociaux :

« Auparavant, nous ne recevions aucun service social, mais depuis la mise en place de l'équipe mobile, ils ont commencé à nous aider davantage à prendre des décisions en tant que personnes handicapées. Ils

nous emmènent là où nous avons besoin d'aller, comme chez le médecin, pour obtenir de l'argent, nous bénéficiions de conseils et ils cherchent du travail si nécessaire pour ceux qui n'en ont pas. Cette aide n'est apportée que par l'équipe mobile « (participant roumain).

L'équipe mobile reste en contact avec les personnes accompagnées par le biais d'un groupe WhatsApp où ils communiquent sur diverses initiatives, des activités partagées ou des expériences de participation. Ils y reçoivent également des formulaires à remplir pour améliorer les services, ainsi que des instructions sur la manière d'agir dans les situations difficiles. Pendant la COVID-19 et dans les activités quotidiennes, l'équipe mobile a utilisé la plateforme en ligne pour aider les personnes à prendre des décisions liées à la vie autonome et à s'exprimer sur les services.

Participation aux processus participatifs au niveau politique.

Tous les participants portugais faisaient partie, à des titres divers, d'organisations de la société civile vouées à la défense des droits des personnes handicapées. Elles avaient l'expérience des structures participatives aux niveaux méso et macro. Selon eux :

« Les personnes [handicapées] doivent savoir comment poser les bonnes questions : Pourquoi me dites-vous que j'ai un revenu supplémentaire (parce que j'ai rempli un certain formulaire et que je n'ai pas mis la croix au bon endroit...) ? Il faut que vous m'expliquiez pourquoi ! Et je ne partirai pas sans m'expliquer pourquoi les choses arrivent... et c'est du travail, c'est fatigant, mais cela apporte ensuite une grande satisfaction » (participants portugais).

Plusieurs participants autrichiens avec l'expérience significative au niveau politique régional ou national ont critiqué la participation comme étant souvent de pure forme. Ils se sont heurtés à des attitudes paternalistes et condescendantes à l'égard des personnes accompagnées et à un manque de réponses institutionnelles aux contributions participatives :

"Oui, en fait, vous pouvez être reconnaissant d'avoir le droit de respirer". Je ne pense donc pas que la participation soit vraiment souhaitée. Et si elle l'est, c'est uniquement dans le sens souhaité par l'État. En fait, je pense que nous [les utilisateurs] ne sommes là que pour que l'État puisse dire que nous les avons impliqués et qu'ils ont tous trouvé ça génial - ce qui n'est pas le cas, pas du tout » (participant autrichien).

La participation peut être vue comme une stratégie institutionnelle, visant à maintenir le statu quo. A ce niveau, la responsivité nécessite un changement d'attitude à l'égard des personnes, au niveau politique et sociétal.

3.1.3. Recommandations formulées par les participants à l'égard de la responsivité des services d'aide aux personnes handicapées

- *Enseigner activement la participation et la codécision.* Dans tous les pays, les participants ont condamné le fait que la participation et la codécision ne soient pas enseignées ou pratiquées dans d'autres institutions (par exemple à l'école). Ils ont souligné la nécessité d'encourager et d'apprendre la participation ailleurs et de ne pas la limiter à la sphère des services sociaux ou de la politique électorale.
- *Mieux informer* les personnes accompagnées, par le biais de canaux multiples.
- *Changement d'attitude à l'égard des personnes handicapées.* Les participants ont souligné que cela doit se produire à la fois au sein des services sociaux et dans la société en général.
- *Approche et soutien holistique.* Il s'agit en particulier de soutenir l'autonomie des personnes en situation de handicap et faciliter le processus de libération et d'inclusion des personnes dans la société.
- *Le concept « de la porte ouverte ».* Le concept de porte ouverte est une condition préalable à la responsivité dans une organisation démocratique. Ici, les participants ont mis l'accent sur l'accessibilité des décideurs et des responsables (sans rendez-vous).
- Il a été suggéré de créer davantage de groupes participatifs, en particulier des groupes animés par des travailleurs pairs.

3.2 Responsivité des services de protection de l'enfance

D'une manière systématique, pour analyser leur expérience de responsivité, les participants se sont concentrés sur leurs cas individuels. Cela conduit au constat que la responsivité au niveau micro constitue l'expérience la plus proche et la plus importante. Les participants n'avaient que peu (ou pas) d'expérience de la responsivité au niveau méso, et même lorsqu'ils ont fait cette expérience au niveau méso ou macro, leurs cas et défis individuels restaient d'une importance particulière.

Aucun des participants danois n'avait participé à des conseils ou à d'autres types de réunions de groupe. 9 sur 10 ont exprimé leur intérêt à participer à un conseil d'usagers s'ils y étaient invités. Dans les établissements, les jeunes participent souvent automatiquement à des "réunions de maison", des "réunions de planification" ou des "réunions de résidents" ; leur participation fait donc partie de leurs activités quotidiennes et tend à se rattacher à des activités de niveau méso.

Peu de participants avaient une expérience au niveau macro. Cependant, environ la moitié des personnes interrogées en France avaient fait l'expérience de la macro-participation ou du plaidoyer (c'est-à-dire contribuer à un groupe, à un forum ou à une discussion sur l'amélioration de la protection de l'enfance à un niveau supérieur de celui

des services). Les résultats obtenus au Portugal se distinguent aussi de ceux des autres pays. Les participants portugais ont surtout parlé de responsivité au niveau méso, puis au niveau macro. Il est toutefois important de noter que les jeunes participants portugais ont été sélectionnés au sein d'organisations qui soutiennent la participation des jeunes et les encouragent à faire entendre leur voix.

Les résultats montrent que la responsivité est difficile à obtenir, à moins qu'il n'existe une structure, une méthode ou une approche spécifique qui la facilite. L'approche/méthode danoise de "bien-être relationnel" utilisée dans la gestion de cas individuels semble avoir transformé l'expérience de ne pas être écouté ou impliqué en une expérience d'être inclus et écouté. Dans les établissements où les réunions de maison, les réunions de résidents font naturellement partie des activités quotidiennes, la structure renforce les processus participatifs.

3.2.1. Expériences positives de responsivité

Les participants ont fait état d'expériences à la fois positives que négatives au sein des services sociaux. Les enfants et les jeunes interrogés au Portugal ont expliqué qu'ils étaient écoutés et impliqués dans les activités et dans la prise de décision. Ces expériences positives sont étroitement liées à l'engagement permanent dans des organisations locales où la possibilité de s'exprimer et de participer à des actions locales et nationales fait partie intégrante du soutien apporté aux jeunes.

Il est important de souligner que les expériences des participants français étaient très diverses et que plusieurs participants avaient des expériences négatives ou très mitigées. Les participants autrichiens ont mis l'accent sur les conséquences bénéfiques d'une relation de dialogue, de confiance et de coopération.

Les parents interrogés au Danemark ont estimé qu'ils étaient généralement écoutés par les assistants familiaux, que leurs suggestions et commentaires étaient pris en compte et qu'ils pouvaient refuser les offres des services sociaux. Ces expériences sont toutefois étroitement liées au moment où le département a commencé à utiliser une approche spécifique - l'aide sociale relationnelle - dont le point de départ constitue la manière dont les personnes accompagnées comprennent leurs propres problèmes

3.2.2. Expériences négatives en matière de responsivité

Les participants qui ont eu le sentiment de ne pas être écoutés ont également dit que le "soutien" était souvent intrusif, inapproprié et mal orienté. Ils manquaient d'informations sur leurs droits. Ils n'étaient pas informés des décisions prises dans le cadre de leur accompagnement. Le déroulement de cet accompagnement n'était pas non plus prévisible (France). En Pologne, les expériences des personnes interrogées indiquent également un manque ou un faible niveau de responsivité des services sociaux.

Ceci s'illustre également par les réponses recueillies en Autriche. Certains participants ont exprimé que les services sociaux mettent plutôt l'accent sur les règles que les personnes accompagnées doivent suivre. Les autres participants ont indiqué qu'ils avaient été informés dès le départ qu'ils avaient le droit de s'exprimer librement. Le manque de transparence concerne le plus systématiquement les aspects financiers. La majorité des participants n'ont pas reçu d'informations sur le financement du service fourni.

Les participants ont observé des changements fréquents de personnel qui a provoqué une instabilité de l'accompagnement. En outre, le désengagement du personnel et l'absence ou l'insuffisance d'un soutien adapté ont été signalés comme facteurs influençant l'expérience de la responsivité dans la relation avec le personnel (Pologne). Les enfants et les jeunes interrogés en Roumanie n'ont pas eu l'impression d'exercer une quelconque influence sur leur relation avec les adultes du service social. L'un des principaux sujets abordés lors des entretiens en Roumanie était la participation au Conseil des enfants, une activité qui pourrait être considérée comme une initiative de groupe au niveau méso. L'objectif du Conseil était de proposer des activités à mettre en œuvre, la participation étant obligatoire pour tous les enfants du centre résidentiel. D'une part, l'appartenance au Conseil semble avoir renforcé l'estime de soi des enfants, car ils se sentent investis d'une responsabilité particulière (mentorat). D'autre part, les enfants n'ont pas été préparés à ce rôle de quelque manière que ce soit. Il semble que le Conseil soit vécu davantage comme une formalité et non pas comme un espace de responsivité au sein des services. Les règles sont souvent perçues comme rigides et non négociables. Il y a un manque de flexibilité et d'ouverture aux suggestions des enfants. Les adultes n'accordent pas suffisamment d'attention aux besoins de chaque enfant (Roumanie). Plusieurs participants au Danemark ont souligné qu'il est difficile de faire en sorte que les services écoutent et comprennent leurs problèmes dès le début de la collaboration, comme l'a expliqué cette mère :

« La première fois que j'ai approché [le département des services sociaux], c'était en 2014. Je n'ai pas eu de l'aide, parce qu'ils trouvaient que les enfants s'épanouissaient. L'année suivante, en 2015, j'ai réessayé. Là encore, ils n'ont pas voulu m'aider parce que les enfants étaient toujours en bonne santé. En fin de compte, j'étais tellement épuisée. En 2016, lorsque les enfants ont dû être placés, parce que j'étais tellement épuisée C'est alors que j'ai été soutenue. Si j'avais reçu de l'aide quand je l'ai demandée, les enfants ne seraient pas placés ».

Bien que l'école soit souvent le lieu où les problèmes des enfants ou des familles sont découverts, les participants soulignent l'incompétence des écoles à comprendre les problèmes de leur vie et à agir en conséquence. De nombreux enfants, jeunes et parents ont indiqué qu'il était difficile de collaborer avec les écoles.

3.2.3. Dimensions de la responsivité : Relation et crainte

Un élément crucial pour soutenir la responsivité est la relation entre la personne accompagnée et le professionnel. Comme l'ont souligné les participants polonais, "tout dépend des gens" ; il est rare de trouver des exemples d'expériences non liées à des contacts interpersonnels. Une relation positive avec les professionnels et la direction des services de protection de l'enfance a été jugée cruciale pour faciliter l'expression et la participation des personnes accompagnées (France). Une relation chaleureuse et durable est, selon les participants autrichiens, considérée comme décisive pour améliorer leur situation - ils ont même comparé les travailleurs sociaux à une "mère" ou à une personne "semblable à un ami". Ce sont les relations horizontales caractérisées par un sentiment de proximité et une relation cordiale entre les partenaires égaux.

La peur constitue un obstacle majeur à la responsivité. Certains participants ont exprimé leur crainte des conséquences négatives s'ils exprimaient leur mécontentement ou prenaient l'initiative de résoudre leur problème par eux-mêmes.. En France, les participants ont exprimé leur peur de parler. En Pologne, les participants ont souligné leur réticence à déposer des plaintes, la crainte d'être accusés d'être trop exigeants. En Roumanie, les participants ont parlé de la peur d'exprimer leurs opinions.

Les données suggèrent que les jeunes sortant de la protection de l'enfance et les parents étaient généralement réticents à porter plainte lorsqu'ils estimaient que leurs droits étaient non respectés. Les autres ont mentionné qu'ils ne voulaient pas exprimer leur opinion, parce qu'ils craignaient d'être considérés comme des sources de troubles. Plusieurs participants n'avaient jamais été informés de comment ils pouvaient déposer une plainte.

Les participants ont également eu le sentiment de devoir faire plaisir au travailleur social. Les participants danois ont noté qu'il était important de ne pas donner l'impression d'être râleur, de se comporter correctement, d'agir de manière coopérative et de montrer principalement ses "bonnes qualités".

3.2.4. Recommandations formulées par les participants qui font l'usage des services de protection de l'enfance

- Offrir un soutien plus précis, basé sur des expériences et des problèmes spécifiques rencontrés par les personnes accompagnées. La possibilité de participer à un niveau méso semble toutefois reposer sur l'expérience d'être écouté, lorsqu'il s'agit de défis individuels. En d'autres termes, le fait d'être écouté dans son accompagnement au niveau individuel permet de s'engager aux niveaux supérieurs. Un soutien adéquat implique l'adoption d'une approche holistique qui répond à l'ensemble du parcours de vie d'une personne et non pas seulement à des besoins ou à des souhaits immédiats.

- Développer les compétences des services sociaux. La responsivité aux niveaux micro, méso et macro nécessite une montée en compétences en matière de communication.
- Les travailleurs sociaux devraient se comporter de manière "attentive et habilitante" (et non pas restrictive). Cela se traduit par une plus grande disponibilité, notamment en ce qui concerne la présence physique (régulière, continue, etc.). Ils doivent accompagner - comprendre et cheminer avec - les enfants, les jeunes et les parents vers l'autonomie et l'émancipation.
- Mettre l'accent sur les relations, empreintes de confiance, d'empathie et de respect, est un élément important de la responsivité.
- Aussi injuste que cela puisse paraître, il est nécessaire de disposer de ressources et de capitaux pour être en mesure de recevoir le soutien adéquat. En d'autres termes, les personnes accompagnées ont souvent besoin de connaître leurs droits pour que la responsivité fonctionne. L'éducation à la participation pourrait les aider à réussir.
- Inviter les personnes accompagnées à prendre part aux réflexions et aux décisions. Un parent doit pouvoir discuter et examiner sa situation et ses possibilités. Par conséquent, la responsivité implique non seulement d'écouter, mais aussi de faciliter les discussions ouvertes, y compris les débats, ainsi que de donner et de recevoir un retour d'information. Une telle ouverture semble réduire la peur signalée par plusieurs participants dans divers pays.
- Mettre l'accent sur les approches démocratiques, c'est-à-dire qui facilitent la participation démocratique de personnes vulnérables dans l'espace public, comme par exemple la prise de parole, l'élaboration d'une argumentation ou d'un plaidoyer.
- Soulignez le "re" de la responsivité. Une expérience globalement positive de la collaboration avec les travailleurs sociaux repose sur (1) la possibilité d'être écouté et (2) les éléments de co-création. Cette dernière implique non seulement d'écouter, mais aussi de répondre à ce que les personnes accompagnées disent.
- Veiller à ce que les écoles soient compréhensives.
- Agir. Être répondant, c'est aussi agir - en reconnaissant que les personnes accompagnées sont confrontées à de multiples problèmes et défis dans la vie quotidienne et qu'elles ont parfois du mal à jouer un rôle actif dans la collaboration avec les services sociaux.

3.3. Responsivité des services de santé mentale

Les propos de participants souffrant (présentement et dans le passé) de problèmes liés à leur santé mentale et qui, à de titre, ont fait l'usage des services de santé mentale est analysé dans cette section. Les expériences analysées sont très variées. Certains participants ont été ou sont des travailleurs pairs. Ces participants avaient une expérience unique des processus participatifs. D'autres participants avaient été

hospitalisés dans des hôpitaux psychiatriques qui ne leur ont pas donné l'occasion de participer ou d'être consultés (Roumanie).

3.3.1. Responsivité au niveau individuel : accès, relations personnelles et approches holistiques

Au niveau individuel, les expériences des participants en matière de responsivité se caractérisent principalement par la lutte pour obtenir de l'aide - qu'elle soit médicale ou thérapeutique - compte tenu de leur état de santé.

Ces participants décrivent la responsivité au niveau individuel en termes des réponses à leurs besoins fondamentaux (p.ex avoir un traitement adapté). Les expériences en matière d'accès aux services varient. En général, le délai d'attente pour obtenir un rendez-vous avec un médecin psychiatre est long et dans certains pays, comme la Pologne, le Danemark et la France, l'accès aux médecins psychiatres et aux psychologues dans le secteur public est très limité et se caractérise par une inégalité fondée sur le capital économique et le réseau social des personnes demandeuses. Cela pousse les gens à consulter les médecins dans le secteur privé - ceux qui peuvent se le permettre - pour bénéficier d'un service de qualité. Dans ce contexte, la responsivité est décrite comme étant synonyme de l'accessibilité dans le secteur de la santé mentale.

Dans certains pays, comme la Pologne, l'importance d'avoir accès au bon réseau et aux personnes de confiance est si grande que les participants ont conclu qu'il fallait avoir de la famille et des amis pour suivre efficacement un traitement. Au Danemark, le médecin généraliste a été identifié comme le garant de l'accès au traitement dans le service psychiatrique ainsi qu'à d'autres types de services offerts par la municipalité, y compris les allocations de chômage et les prestations sociales. La responsivité est ici liée à la fois au fait d'être écouté et au fait que le professionnel agit en nom de la personne accompagnée - il "répond" à ses besoins et à son état. Il s'agit là d'une conception commune de la responsivité dans tous les pays. Elle est décrite dans le rapport français « comme une attitude, un comportement ou une action adaptable, ouverte et flexible aux besoins et aux souhaits des utilisateurs de services » (rapport français)

La dimension humaine dans l'interaction entre les personnes accompagnées et les travailleurs sociaux a été fortement soulignée par les participants dans tous les pays (en particulier en Pologne, en France et au Danemark). La responsivité est liée à des approches holistiques et "centrées sur la personne". Au Portugal, les professionnels identifiés comme facilitateurs ont été décrits comme les plus humains, les plus disposés à écouter et à répondre, les plus flexibles, les plus respectueux, les plus empathiques, les plus compréhensifs et les plus déterminés à répondre aux demandes.

Relations asymétriques, pouvoir et peur de perdre les services

D'un pays à l'autre, plusieurs participants ont fait état d'expériences négatives en matière de responsivité. Dans leurs propos, ils se sont concentrés sur leur non-participation aux

décisions les concernant et ont mis l'accent sur les interactions stigmatisantes avec des professionnels, notamment dans le cas des personnes atteintes de maladie mentale. Un participant portugais a rapporté ce qui suit : *La force de notre opinion est liée à l'état de notre santé mentale*".

Dans le secteur de la santé mentale en Autriche, un participant a dit qu'il est traité comme un enfant, un "idiot". Les expériences de dévalorisation et de non-participation aux décisions ont été associées au manque d'autonomie et du pouvoir. Cela a été observé notamment dans des hôpitaux psychiatriques où certains participants ont été hospitalisés.

« Ils m'ont emmené à l'hôpital contre mon gré, hors de ma maison, hors de mon lit, où j'étais malade - et je me suis retrouvé dans une chambre d'environ 20 lits avec des personnes ayant des problèmes beaucoup plus graves que moi... » (participant roumain).

Les participants polonais et danois ont également mentionné un abus de pouvoir de la part du personnel des établissements de santé mentale. L'analyse a révélé que ce phénomène était particulièrement évident dans les récits des personnes ayant séjourné dans des hôpitaux psychiatriques, où le médecin est présenté comme la plus haute autorité, dont tout dépend. Cette affirmation indique un manque d'agentivité, compris comme l'impossibilité des patients à agir, à prendre des décisions et à exercer un contrôle sur leur séjour à l'hôpital. Cette impossibilité à exercer un pouvoir est également lié à la peur de perdre l'aide, le traitement et le soutien, ce qui explique la conclusion du patient polonais : « *Il faut juste endurer : Il suffit d'endurer* ». De nombreuses personnes, dans le secteur de la santé mentale, ont attendu très longtemps avant d'obtenir de l'aide. Certaines s'estiment "chanceuses" d'avoir été aidées.

En France, la relation asymétrique entre les participants et le personnel / services de la santé mentale et du handicap a été caractérisée comme une relation de dépendance vitale. Sans ces services, certains individus ne seraient pas en mesure de satisfaire leurs besoins fondamentaux, ni d'accéder à certains droits. Cette dépendance, combinée à la crainte de perdre l'accès aux services, explique pourquoi ces personnes ont eu le sentiment de ne pas pouvoir exprimer leurs désirs, leurs besoins et leurs demandes à l'égard des services et de personnel. Certains participants ont indiqué que s'ils élèvent la voix, ils craignent d'être punis en cours de leur traitement.

D'autres ont fait l'expérience d'un manque de responsivité et d'un abus de pouvoir lorsqu'ils étaient hospitalisés dans un service psychiatrique. Deux participants danois ont souligné qu'ils avaient l'impression d'avoir été diagnostiqués à tort, mais le système était si puissant qu'il était difficile de le combattre.

« Cet épisode fait que, lors de ma prochaine rencontre avec un psychiatre, celui-ci me regarde et me dit : "Nous ne pensons pas du tout que vous êtes déprimé". J'étais admis dans le service des maladies affectives et j'étais très gravement déprimé. Puis il me regarde et me dit : "En fait, nous pensons supprimer cet antidépresseur... parce que nous pensons que vous avez un

trouble de la personnalité". Parce que j'ai eu cet épisode avec un assistant social. Je lui réponds que je ne suis pas d'accord avec ça. Et là, il me regarde. Il me regarde droit dans les yeux et me dit : "La façon dont vous réagissez en ce moment, le fait que vous soyez si réticent. Cela me prouve que nous avons raison. Que c'est le bon diagnostic. Et puis j'ai dit : "Cela n'a aucun sens pour moi. Je ne me reconnaît pas dans ce diagnostic. Cela n'a aucun sens". ... Mais il me provoque beaucoup. Et j'ai toujours eu le sentiment que je devais vraiment me retenir. Et montrer que j'étais coopérative. ... Ce diagnostic, je ne pense tout simplement pas qu'il soit juste » (participant danois).

Un participant danois souligne qu'il doit agir d'une manière particulière pour être écouté dans ce contexte ; *on doit être coopérative et se retenir*. Si on n'agit pas comme le "système" le demande, cela peut avoir de l'impact sur le traitement reçu. Il convient ici de mentionner que le secteur de la santé mentale est connu pour utiliser la coercition directe dans les hôpitaux psychiatriques. Les données contiennent des exemples transnationaux (en particulier au Danemark, en Pologne et en Roumanie) qui montrent l'absence de consentement lors de l'usage des médicaments et de l'hospitalisation dans des hôpitaux psychiatriques

Stigmatisation et absence d'une voix collective

D'un pays à l'autre, des participants ont souligné la stigmatisation des personnes souffrant de maladies mentales dont les voix ne sont pas reconnues comme valables. L'un des participants danois a expliqué qu'il avait besoin d'un porte-parole pour obtenir le soutien adéquat. Il avait l'impression que les professionnels ne l'écoutaient pas ni d'autres personnes diagnostiquées comme souffrant de troubles bipolaires et de troubles de la personnalité borderline. Cette situation a également été observée en Autriche, où les travailleurs sociaux étaient parfois perçus comme formant un "mur" insurmontable d'experts qui n'étaient pas disposés à permettre aux personnes malades de co-décider, ni de partager leur expertise sur leur propre accompagnement. Ces expériences relatées montrent l'existence de mécanismes structurels qui maintiennent une dualité fictive entre experts/non-experts et rationalité/irrationalité. Bien qu'il y ait des exemples de participants qui ont fait l'expérience de la responsivité dans leur accompagnement par les services de santé mentale, il semble qu'il y ait un manque d'opportunités d'expression collective et d'échange entre les usagers dans des services, à travers les six pays. En France, les participants ont fait état d'un manque d'espaces collectifs pour participer à la gestion et à la mise en œuvre des accompagnements. La plupart des consultations ont été organisées dans des espaces individuels, comme l'a exprimé l'un des participants à la recherche :

« J'avais besoin de participer à des activités de groupe parce que c'était le seul moyen d'entrer en contact avec d'autres usagers. Sinon, tout se faisait individuellement. Mais c'est à travers le groupe qu'on se rend compte des différents défis. ... Cela manquait. Cela aurait été utile. On se sent mieux en groupe qu'en individuel parce qu'on retrouve des problématiques récurrentes »
(participant français).

Le fait de s'exprimer en tant que collectif et de participer à des activités de groupe peut développer des processus démocratiques et ascendants, ce qui conduirait à renforcer le pouvoir d'agir des participants et des rapports horizontaux de pouvoir. Selon les participants portugais, la participation aux activités collectives contribue à la reconnaissance et à la diminution de la stigmatisation.

3.3.2. Responsivité et participation au niveau de l'organisation et du groupe

La participation collective et groupale dans le secteur de la santé mentale a été signalée à la marge dans tous les pays. Il s'agit notamment du travail avec les pairs, de l'appartenance à un conseil d'administration représentant les patients atteints de maladies mentales, et/ou du bénévolat ou du rôle d'ambassadeur ou du porte-parole du groupe d'entraide. Toutefois, aucun des participants ne se souvenait d'une quelconque forme de participation organisée pour recevoir un feedback, être invitée à une consultation par ceux qui évaluent les services en vue d'un changement ou d'une amélioration dans le secteur de la santé mentale (cf. Roumanie, Pologne et France). En France, la majorité des participants avaient peu d'expériences de participation dans des espaces formels permettant d'exprimer leur point de vue, et aucun d'entre eux n'avait fait l'expérience de la délégation de pouvoir et de la prise de décision - que ce soit au niveau individuel ou collectif. Dans d'autres pays, dont le Portugal, l'Autriche et le Danemark, les expériences de participation à des activités liées au développement et à l'évaluation des services de santé mentale sont diverses, tant au niveau méso que macro, et vont de l'absence de participation à une participation fréquente.

Les participants autrichiens, danois et portugais ont fait état d'une activité de pair aidance et de la participation aux conseils de pairs. Les personnes interrogées ont souligné la pair-aidance comme une forme particulièrement positive de responsivité. Certains participants ont mentionné d'avoir observé un changement institutionnel, lorsque les espaces informels de responsivité ont été formalisés d'une manière transparente. Le fait d'agir en tant que travailleur pair ou de rejoindre un conseil de pairs a ouvert de nouvelles formes de participation citoyenne des personnes interrogées. Cependant, même si cette voie ouvrait les processus démocratiques, les travailleurs pairs n'ont pas toujours été bien accueillis et certains participants ont été perçus comme des intrus dans le statu quo du système.

« L'un des directeurs généraux de [l'organisation] m'a donc parlé d'un psychiatre réputé qui avait dit à [l'organisation] : "N'engagez en aucun cas des employés pairs. Vous introduiriez la maladie dans l'organisation". Ainsi, cette idée de "Nous sommes les sains", pour ainsi dire, "et il y a les malades". Et si vous introduisez les employés, c'est toute l'organisation qui tombe malade »
(participant autrichien).

Au Danemark, deux personnes ont fini par démissionner de leur rôle de pair aidant, car il était trop difficile de gagner de l'influence et d'être acceptées en tant que personnes compétentes.

Les participants à la recherche ont généralement fait état d'une participation symbolique. Les participants autrichiens ont souligné que leur participation était délibérément conçue à des fins promotionnelles, les processus décisionnels restaient cachés. "Les travailleurs sociaux qui décident en fin de compte" (participant autrichien). Les membres du conseil consultatif ont également souligné ces aspects et ont ajouté que même si une structure participative existe, elle n'est souvent pas connue ou perçue comme telle.

Une autre variante de ce type de participation consiste à agir en tant que porte-parole du groupe des personnes atteintes d'un trouble mental donné. Par exemple, une initiative en cours au Danemark, soutenue par le gouvernement depuis peu, vise à donner une voix aux personnes atteintes de troubles mentaux par le biais d'une campagne intitulée « UN DES NOUS » (ONE OF US)². Ce programme national vise à améliorer la vie de tous, en promouvant l'inclusion et en réduisant la stigmatisation et la discrimination liées aux troubles mentaux. Pour ce faire, des ambassadeurs ayant vécu des troubles mentaux interviennent lors d'événements publics pour briser les tabous. Deux des participants danois étaient ou avaient été en chemin pour devenir de tels ambassadeurs. Pour l'un d'entre eux, cette position a marqué profondément son identité et a donné un sens à sa vie :

« J'ai eu quelque chose de plus grand que moi. J'ai eu quelque chose qui avait du sens. J'ai eu quelque chose que je considérais comme le sens de ma vie. Là où d'autres pourraient aller travailler et y trouver un sens. C'était donc mon but d'être là où j'étais. Le fait d'être porte-parole m'a appris que ma voix valait autant que celle des autres. Cela m'a donné quelque chose dans mon sac à dos que je n'aurais pas eu autrement ».

3.3.3 Recommandations pour l'avenir de la part des participants dans le secteur de la santé mentale

Dans le cadre des entretiens individuels, des entretiens des groupes et des ateliers du futur, il a été demandé aux participants de réfléchir sur comment les services sociaux pouvaient améliorer la responsivité. La section suivante présente les suggestions faites par les participants dans le secteur de la santé mentale.

- Avoir une meilleure collaboration entre le secteur de la santé et du social.
- Adopter une approche holistique dans la prise en charge.
- Solliciter le secteur non gouvernemental pour combler les lacunes du secteur public.
- Élargir le plateau technique de services offerts.
- Développer / renforcer des équipes de soutien à proximité et des équipes mobiles.
- Développer / renforcer des groupes d'entraide dont les membres peuvent partager des informations sur la maladie et les opinions sur le traitement.

² [Ambassadors ONE OF US Danish Health Authority \(sst.dk\)](http://Ambassadors ONE OF US Danish Health Authority (sst.dk))

- Limiter le nombre de personnes susceptibles d'être placées dans des hôpitaux psychiatriques.
- Respecter davantage l'opinion d'une personne par rapport à sa santé mentale.
- Impliquer les personnes et renforcer la responsivité dans le processus de diagnostic et de traitement médical.
- Éradiquer l'abus du pouvoir dans les services psychiatriques.
- Prendre en compte les souhaits des personnes quant à leur avenir.
- Avoir de meilleures possibilités de participer à des activités qui peuvent donner un sens à sa vie.
- Écrire des manuels rédigés par des personnes accompagnées sur leurs expériences, en particulier au sein du système handicap et de la santé mentale ; ces manuels devraient être utilisés dans le cadre de formation pour améliorer la perception et la compréhension par les futurs professionnels.
- Avoir davantage d'informations sur les troubles mentaux et une meilleure levée des tabous qui les entourent.

3.4 Responsivité des services travaillant avec les jeunes en risque d'exclusion sociale

Cette section présente l'analyse des expériences de la responsivité des jeunes dans le secteur d'exclusion sociale dans les six pays. Les services dont les jeunes participants à cette recherche ont fait l'usage sont diversifiés et incluent: les services ambulatoires et résidentiels spécialisés en traitement de la toxicomanie, la formation professionnelle, la réintégration sociale, probation, les programmes éducatifs spécialisés et les programmes de sensibilisation³.

Les jeunes à risque d'exclusion sociale sont confrontés à divers types de problèmes sociaux, tels que le risque de pauvreté, la catégorisation NEET (pas d'emploi, d'éducation ou de formation), les problèmes de santé mentale, le sans-abrisme et les problèmes d'addiction. Selon l'UE, la catégorie des jeunes à risque se déploie sur les groupes d'âges de 15 à 29 ans.

³ Services résidentiels, y compris les foyers d'hébergement ou de type familial et les logements protégés. Programmes thérapeutiques, de resocialisation, éducatifs et autres qui soutiennent les jeunes dans des situations difficiles ou de crise, à long ou à court terme. Mentorat/l'aide à l'autonomisation. Soutien psychologique et psychiatrique. Programmes professionnels, y compris cours, stages. Soutien familial pour aider les familles et les jeunes par le biais de conseils, d'une thérapie familiale, d'un soutien matériel et de l'aide de travailleurs sociaux. Programmes d'intégration qui aident les jeunes à réussir dans divers types d'activités extrascolaires, de clubs de jeunes et d'autres activités. Programmes de prévention et de traitement des dépendances aux drogues, à l'alcool et au jeu. Programmes d'assistance juridique destinés à apporter un soutien aux jeunes et à leurs familles, en particulier à ceux qui sont en risque de délinquance. Des programmes qui offrent un logement sûr aux jeunes rencontrant des difficultés à la maison. Programmes éducatifs pour les jeunes en situation de rue. Programmes de soutien éducatif qui offrent une aide supplémentaire à l'apprentissage, un tutorat et des cours de rattrapage pour les jeunes ayant des difficultés d'apprentissage ; des programmes sur la gestion des émotions et le travail en équipe.

La plupart des participants à cette recherche étaient âgés de 18 à 29 ans. Ils ont l'expérience d'institutionnalisation depuis leur plus jeune âge, au titre de leur handicap, de l'addiction, du manque de protection de la part des parents, etc. Dans de nombreux cas, ils se caractérisent par leur vulnérabilité face à de multiples facteurs et doivent faire face à une combinaison complexe de problèmes. Il existe bien sûr des différences significatives entre les participants et les défis qu'ils ont dû relever. Le point commun constitue la situation de transition vers l'autonomie. La plupart des participants n'avaient jamais vécu seuls ; s'ils l'avaient fait, ils ne s'en étaient pas bien sortis. Ils dépendent tous, d'une manière ou d'une autre, des services sociaux et de l'aide extérieure.

Certains pays offrent une variété de services spécialisés pour ce public, tandis que dans d'autres pays, l'offre de services est très limitée (cf. Roumanie). Toutefois, les jeunes sortant de la protection de l'enfance peuvent bénéficier des services similaires dans les six pays. Ces jeunes retiennent l'attention des systèmes de protection sociale, en raison de leur vulnérabilité lors de passage à l'âge adulte.

Les services sociaux dont les participants ont fait l'usage relèvent du travail social, de l'éducation et de la réinsertion sociale. Il s'agit principalement d'institutions publiques, compte tenu de la scolarité obligatoire jusqu'à l'âge de 16 ans et de l'obligation de la prise en charge spécialisée jusqu'à l'âge de 18 ans. Les jeunes et les familles ont également déclaré avoir recours aux ONG et à des services spécialisés privés (lucratifs).

3.4.1. Responsivité au niveau individuel marquée par des relations contraignantes et le fait de ne pas être écouté

La première phase de la recherche, basée sur la revue de la littérature, a souligné que les jeunes en risque d'exclusion sociale sont plus susceptibles d'être confrontés à des interventions formalisées, descendantes et excluantes. Cela s'explique par le fait que les personnes défavorisées sont généralement exclues des approches et des instances démocratiques.

Relations contraignantes

Les jeunes participants portugais ont généralement eu l'impression d'être écoutés et impliqués dans les activités, les projets et la prise de décision au sein des services sociaux avec lesquels ils étaient en contact. Ils se sont sentis respectés, valorisés et "vraiment entendus". Ils ont noté une authenticité des professionnels et l'empathie que ces derniers ont manifestée à l'égard de leur situation. Ils se sont sentis considérés au-delà de leur statut "d'usager" : *"Je réalise que je parle et que les gens m'écoulent vraiment, ils ne font pas semblant de m'entendre"* (participant portugais). Des expériences similaires ont été notées par des participants autrichiens et danois. En Roumanie, les jeunes participants ont également indiqué que leurs opinions étaient recherchées, lorsqu'ils accèdent aux services sociaux. Toutefois, les opinions varient quant à savoir si leurs opinions ont été réellement entendues. En Autriche et au

Danemark, certains participants ont signalé une plus grande responsivité de leur service social actuel par rapport à leurs expériences précédentes avec d'autres services. Dans le cas du Danemark, une phrase telle que "*ici, le personnel est à l'écoute*" était fréquente dans les entretiens (indiquant un changement par rapport aux expériences antérieures).

La confiance établie était soulignée par les jeunes dans tous les pays. Les participants ont indiqué les besoins d'être entendus par les services, d'établir un contact personnel, de tenir compte de leurs points de vue, d'avoir un sentiment de sécurité et de respect concernant leurs droits à prendre des décisions les concernant.

Dans les données recueillies en France, les relations individuelles considérées comme positives se caractérisent par la présence continue du professionnel et par l'instauration d'un climat de confiance entre le jeune et le travailleur social. Au Portugal, plusieurs jeunes ont déclaré qu'ils avaient un lien affectif avec les professionnels et qu'ils avaient l'impression que les professionnels les "*aimaient*". Cela suggère le développement de relations fortes, à tel point que certains participants, tant au Portugal qu'au Danemark, ont déclaré ce qui suit à propos de leur lieu d'hébergement dans un logement protégé: "*C'est comme chez moi*" (participant portugais). Les données polonaises mettent l'accent sur les relations de longue durée, presque familiales, avec certains tuteurs et éducateurs. Ainsi, certains participants au Portugal ont également mentionné qu'ils ont le sentiment que leur participation n'est pas valorisée, parce qu'ils sont "*trop jeunes*" et qu'ils ne "*connaissent rien à la vie*".

Ne pas être écouté et compris

Les données polonaises montrent qu'il était parfois plus facile pour les jeunes d'identifier ce qui ne relevait pas de la responsivité, de signaler les erreurs de communication et d'objectiver le traitement non adapté à leurs besoins réels. L'expérience de la responsivité ou son manque a également été définie en fonction de la capacité des services à les aider à résoudre leurs problèmes (stress financier, toxicomanie...).

Lorsque les participants ont été interrogés sur leur expérience de (ne pas) être écoutés et (ne pas) avoir d'influence sur l'accompagnement, ils ont répondu en donnant des exemples situés au niveau individuel (micro) et organisationnel (méso). Les premiers étaient liés aux interactions qu'ils avaient avec le personnel, l'absence de choix entre les soutiens individuels ou des activités proposées. Les expériences au niveau méso concernaient la participation à des réunions de l'établissement / foyer / maison, la formulation des demandes et de plaintes, et la manière dont les services sociaux réagissent aux commentaires des personnes accompagnées.

Marginalisation et exclusion sociale des jeunes à risque : Être étiqueté comme "trop jeune"

Le rapport polonais indique que les obstacles à la participation et à la co-création sont principalement dus au faible niveau de connaissance des adultes (décideurs, experts,

professionnels) des besoins réels des jeunes, ainsi qu'aux approches rigides adoptées par les services eux-mêmes. Ces obstacles peuvent être la source de l'étiquetage des jeunes, étant à la fois en difficulté et trop jeunes pour être impliqués dans les décisions.

Certaines personnes interrogées soulignent d'avoir été étiquetées comme appartenant à un "groupe" qui, en raison de leur âge (et de leurs problèmes sociaux), n'a pas de voix légitime. Même si les données portugaises font état de nombreuses expériences positives de responsivité, plusieurs obstacles à la participation et à l'acquisition d'influence ont également été identifiés. L'un de ces obstacles est lié à l'incrédulité des adultes à l'égard des compétences et des idées des enfants et des jeunes, qui est l'un des aspects transversaux mentionnés dans les entretiens et les groupes de discussion.

Ces expériences d'étiquetage et de sentiment d'inutilité ont également été exprimées par des jeunes issus de l'immigration en France. Ils ont déploré les critères d'éligibilité stricts les empêchant d'accéder à certains services sociaux. Ils ont pu solliciter les ONG agissant dans le champ de la migration, accéder à des refuges pour y passer la nuit, mais d'autres services n'étaient pas à leur disposition. Leurs demandes de soutien sont donc restées sans réponse - un obstacle qui a fait que les questions liées à la participation et à d'autres formes de responsivité n'ont finalement pas eu d'importance pour ce groupe d'interviewés.

En France et en Pologne, certains jeunes ont explicitement déclaré qu'ils avaient l'impression que les services sociaux (personnel, direction) ne s'intéressaient pas à eux. Comme l'a dit un jeune, "*je pense qu'il y avait aussi un manque d'intérêt pour moi*". Un autre participant l'a exprimé un peu différemment :

« Pour eux, mec, tu n'es qu'un numéro d'enregistrement, ils n'en ont rien à faire de toi. Le soir, mec, ils rentrent à la maison, t'inquiètes pas, ils ont leurs femmes, leurs enfants, mec, leurs problèmes, t'inquiètes pas, ils s'en foutent de toi, ils s'en foutent de toi, mon pote » (participant français).

Avoir 18 ans : la transition de la jeunesse à l'âge adulte

Une autre difficulté signalée par les jeunes est la transition vers l'âge adulte à partir de 18 ans. Cette période est associée à un changement d'accès aux services, provoquant un laisser pour compte. Selon le rapport polonais, cette situation est confuse, marquée par l'incertitude et la solitude des jeunes.

La transition signifie le passage entre le fait d'être infantilisé et le fait d'être (sur) responsabiliser et être confrontés aux tâches auxquelles ils ne sont pas préparés. La citation suivante d'un participant autrichien illustre une telle expérience :

« A l'époque, après avoir quitté [le service social] à l'âge de 18 ans, j'étais dans une telle situation que j'ai été sans abri pendant six mois parce que le bureau de protection de la jeunesse disait qu'il n'était pas responsable de moi et que les services sociaux disaient : "Nous ne sommes pas responsables de toi, parce que tu suis le programme de baccalauréat du soir et que tu es en

dernière année de lycée, mais le programme de baccalauréat du soir est théoriquement destiné aux personnes qui travaillent, donc tu dois travailler 40 heures ou au moins être prêt à travailler pour pouvoir bénéficier de l'aide sociale". ... En fait, je parle toujours d'un vide juridique ».

Il s'agit d'une question juridique que plusieurs organisations tentent de faire évoluer. En effet, la transition vers l'âge adulte exige une attention particulière, tant sur le plan juridique que dans la pratique, d'un pays à l'autre.

3.4.2. Responsivité et participation au niveau organisationnel et collectif

Dans la plupart des pays, les participants ont fait l'expérience de participation aux espaces consultatifs et collectifs (réunions de groupe, de "maison") où les professionnels et les jeunes accueillis se rencontrent pour discuter, faire des suggestions et attirer l'attention sur d'éventuels problèmes.

Le rapport roumain indique qu'un centre résidentiel pour jeunes a mis en place un système d'évaluation de la satisfaction de ses résidents à l'égard des services fournis. Les résidents sont invités à remplir un questionnaire de satisfaction, qui comprend des questions sur les services reçus, l'interaction avec les spécialistes et la question de savoir s'ils recommanderaient le centre à d'autres jeunes. Ce questionnaire est à remplir chaque mois. Ils peuvent y formuler des recommandations.

En France, à première vue, la participation ne semble pas être une priorité pour certaines des personnes interrogées. Comme l'a expliqué un jeune, le centre où il a vécu pendant un an ou deux étaient une solution temporaire, après quoi il était retourné vivre chez un parent. Dès le départ, il avait été clair pour lui que le service social n'était pas un endroit où il construirait son avenir, et il ne s'était donc pas senti particulièrement motivé pour consacrer du temps et des ressources à essayer de changer les choses. En revanche, huit personnes interrogées en Autriche ont fourni des informations sur leur participation à des réunions participatives régulières au sein du service. Ces réunions ont eu lieu dans trois services sociaux étudiés : le centre de réhabilitation pour les jeunes souffrant de problèmes de santé mentale, un centre d'hébergement collectif pour les jeunes sans-abris et un service d'appartements pour des jeunes. Les participants ont fait état de trois types de réunions : une réunion mensuelle ou hebdomadaire entre le personnel et les jeunes accueillis, au cours de laquelle des sujets importants, des problèmes et des souhaits peuvent être abordés ; une réunion mensuelle entre les jeunes accueillis, au cours de laquelle ils peuvent discuter de propositions, de conflits ou de plaintes qui sont ensuite transmis au personnel; et une réunion hebdomadaire entre le personnel et les jeunes, au cours de laquelle ils réfléchissent à la semaine précédente et discutent de sujets importants.

Les réunions de maison ont été généralement bien accueillies dans tous les pays (en particulier au Danemark, en Roumanie et en Autriche). Les personnes interrogées ont fait état d'une atmosphère ouverte et détendue, d'une responsivité engagée basés sur la

mise en œuvre des propositions faites par les jeunes. Ces réunions entre pairs ont créé un sentiment d'appartenance et ont renforcé le pouvoir d'agir au sein du groupe. L'objectif des « réunions de maison » était, entre autres, de veiller au bon déroulement de la vie quotidienne et de faire de la maison un lieu de séjour agréable. Pendant la période d'accueil, les jeunes résidents ont appris à assumer des responsabilités et à se préparer à vivre seuls, comme l'a souligné un participant portugais dans la citation suivante :

« L'essentiel, je pense, est de déconstruire l'idée que les jeunes n'ont rien à ajouter ou n'ont rien à offrir. ... et la preuve en est ce que nous faisons en ce moment, c'est-à-dire que ... nous sommes entendus. Des points très intéressants et différents ont été présentés. Même nous, les jeunes, apprenons d'autres choses d'autres jeunes. Si nous pouvons apprendre quelque chose aux autres, pourquoi ne pas donner des idées aux autres ? »

Au Portugal, certaines expériences de participation des jeunes se situent au niveau macro. Ils font référence à la participation à des sessions avec des représentants politiques et des décideurs au niveau local (le maire) et au niveau national (le président). Au niveau local (rencontre avec le maire de la ville), les personnes interrogées estiment que la participation a induit des changements ayant des effets pertinents sur le bien-être de la communauté locale. Au niveau national, la rencontre avec le président de la République a confirmé l'importance de l'engagement des jeunes au niveau local. Bien que les enfants et les jeunes rencontrent généralement des difficultés à participer, les participants portugais estiment que tout le monde peut participer s'il s'engage dans le processus, quelle que soit sa condition sociale. Un participant a déclaré : "Ma voix peut porter plus loin. Je peux vraiment montrer mes idées aux gens" ».

3.4.3. Recommandations des jeunes pour l'avenir

Dans le cadre des entretiens individuels, des focus groupes et des ateliers du futur, les jeunes participants ont formulé des recommandations sur la manière dont les services sociaux pouvaient améliorer la responsivité. Il s'agit de:

- Renforcer l'implication des jeunes dans la prise de décision.
- Porter plus d'attention aux aspirations, besoins exprimés par les "jeunes" à cette période de leur vie.
- Assurer une meilleure transparence des décisions et sur ce qui est écrit dans le dossier du jeune.
- Raccourcir le temps d'attente pour une prestation, le temps d'attente aggrave la situation des jeunes et crée de l'incertitude.
- Assurer une plus grande continuité dans l'accompagnement. Le changement de travailleur social crée de l'incertitude - la relation doit être reconstruite à chaque fois.
- Accepter la temporalité des jeunes; il est indispensable de leur laisser le temps de reprendre le contrôle sur leur vie et de prendre soin de leur santé mentale.

- Porter plus d'attention et développer plus d'initiatives cohérentes concernant la transition vers l'âge adulte.
- Développer la pair-aidance dans le travail social.

4. Résultats tranverseaux sur les expériences de la responsivité

La responsivité peut être vécue à plusieurs niveaux : au niveau individuel (micro), au niveau collectif ou organisationnel (méso) et au niveau politique (municipal, départemental, régional ou national) (macro). Cette analyse sur les trois niveaux s'inspire principalement de Bronfenbrenner et de sa théorie des systèmes écologiques (1977). Bronfenbrenner différencie cinq systèmes écologiques : microsystème, mésosystème, exosystème, macrosystème et chronosystème. Bien que Bronfenbrenner aborde les systèmes d'un point de vue psychologique, l'articulation entre les systèmes connectés est également utile dans une perspective sociologique, car la catégorisation des expériences et des actions selon les différents systèmes permet de mettre en évidence les obstacles et les leviers des processus de responsivité.

Dans ce rapport, nous avons pris la liberté de simplifier le nombre de systèmes en trois (micro, méso et macro). Nous avons également pris la liberté d'utiliser la notion de niveaux au lieu de systèmes. Le niveau micro comprend les processus liés aux actions et à la collaboration entre la personne accompagnée et les professionnels des services sociaux. Le niveau méso se situe au niveau institutionnel, organisationnel ou collectif (groupal) désigne la participation à des réunions institutionnelles ou collectives formels ou informels. Le niveau macro se situe au niveau politique désignant la participation aux événements et processus nationaux ou ceux relevant des collectivités territoriales.

Toutes les sections présentées ci-après apportent des éléments de réponse aux deux questions principales de la recherche : comment les personnes accompagnées vivent-elles et/ou ont-elles vécu la responsivité au sein des services sociaux ? Quelle connaissance expérientielle de la responsivité les personnes accompagnées possèdent-elles en ce qui concerne le développement des services sociaux ?

Les expériences de responsivité sont diverses

Les résultats montrent une grande diversité d'expériences au sein de chaque pays et de chaque service. En outre, il existe des différences en fonction de l'ancienneté de l'expérience décrite. Une même personne peut rencontrer simultanément différents types de responsivité (ou son absence) au sein de différents services sociaux. Il n'y a pas de service ou de pays où les expériences sont uniquement positives ou négatives. Les résultats sont particulièrement équilibrés en France, où environ la moitié des participants sont satisfaits et l'autre moitié insatisfaite. Au Portugal, la majorité des participants est satisfaite de certaines organisations communautaires et insatisfaite d'autres services sociaux.

Une attention particulière aux cas individuels

L'une des principales conclusions des entretiens menés est que les participants se sont généralement concentrés sur leur cas personnel et sur leurs difficultés rencontrées, lorsqu'ils ont parlé de leur expérience en matière de responsivité. Une explication

raisonnable de cette focalisation est qu'ils accordent de l'importance à leur propre qualité de vie et des services reçus. Plusieurs participants n'avaient jamais été invités à participer à des conseils ou à des discussions collectives autour des services reçus. Ils n'étaient pas habitués à la participation et à la responsivité au niveau miro et encore moins familiers avec les niveaux méso et macro.

Ce constat et l'importance du micro-niveau a également des implications quant à la compréhension de la démocratie. La participation - en tant qu'aspect central des processus démocratiques - n'est pas basée sur des concepts abstraits mais sur les choses concrètes dans la vie quotidienne et le bien-être des personnes.

4.1. Responsivité au niveau micro

Cette section se concentre sur les expériences au niveau micro : les processus de la collaboration entre la personne accompagnée et le professionnel représentant les services sociaux.

Véritablement entendu et pris au sérieux

Un soutien satisfaisant de la part des services sociaux est souvent directement lié à une responsivité satisfaisante. L'accompagnement est apprécié lorsqu'il est clair, conscient et délibéré et qu'il a modifié positivement la vie des personnes accompagnées. Les participants en Autriche ont souligné les conséquences bénéfiques lorsque :

- ils ont le choix entre les options de l'accompagnement,
- ils peuvent prendre des décisions qui concernent leur accompagnement ou leur vie (par exemple, choisir des assistants personnels),
- on leur fait confiance et leurs symptômes sont pris au sérieux,
- ils sont valorisées, et
- lorsque les professionnels adoptent une approche holistique dans la compréhension de problèmes qu'ils rencontrent

Les participants autrichiens ont également mis l'accent sur la confiance, le confort et la proximité - "*la distance n'a pas sa place dans ce travail*". En Pologne, les expériences positives sont souvent liées à des relations plus étroites avec les prestataires de services et au fait qu'il y a suffisamment de temps pour écouter les personnes accompagnées.

Recevoir une aide basée sur les besoins exprimés

Une expérience positive de la responsivité est étroitement liée à un soutien jugé approprié. Un soutien approprié est basé sur les besoins exprimés par les personnes. La possibilité de recevoir un soutien adapté repose sur la possibilité qu'ont ces personnes à décrire leur situation et leurs besoins tels qu'ils les vivent. Les participants considèrent que le fait d'être écouté est plus important que le fait d'être impliqué. Cela signifierait que la responsivité au niveau micro est plus importante que la responsivité au niveau macro. En d'autres termes, la responsivité des personnes accompagnées est celle au niveau

micro et constitue la base de la responsivité aux niveaux méso et macro. Toutefois, il est important de souligner que la plupart des participants à la recherche n'ont jamais fait l'expérience de participation aux niveaux méso et macro. Ceux qui l'ont été sont heureux d'être impliqués, d'être actifs dans les cadres institutionnels, au sein des organisations locales/nationales.

Le fait de ne pas être impliqué aux niveaux méso et macro ne veut pas dire que les personnes ne sont pas intéressées à y participer. Généralement, elles n'ont pas été invitées à y participer. Certaines personnes en Pologne ont exprimé le non-sens de l'implication au niveau macro, dû à un manque de confiance dans le système en tant que tel.

Les parents danois concernés par la protection de l'enfance ont généralement eu l'impression d'être écoutés par les travailleurs sociaux, de pouvoir dire non aux propositions d'interventions de la part des services sociaux.

La participation aux niveaux méso ou macro exige une culture qui considère que la voix et la participation des personnes sont essentielles pour résoudre les problèmes individuels. Cela a été mis en évidence, lorsque les familles avaient l'impression de ne pas être écoutées dans des services de la municipalité danoise qui n'utilisaient pas à l'époque l'approche du bien-être relationnel.

La responsivité qui soutient le pouvoir d'agir

La participation et l'implication soutiennent les processus de pouvoir d'agir, considérés comme des processus sociaux multidimensionnels aidant les personnes à exercer le contrôle sur leur propre vie (Bilfeldt, Jensen et Andersen, 2014). Plusieurs participants ont indiqué que le fait d'être respectés, d'être impliqués dans la gestion de son propre accompagnement, de participer à des activités de groupe et d'être impliqués dans des actions politiques renforçait leur estime de soi et les aidait à résoudre leurs problèmes individuels. Les analyses suggèrent donc que la responsivité au niveau micro, avec un accent particulier sur les défis et les besoins individuels, peut servir de base pour étendre la responsivité aux niveaux méso et macro, ainsi que pour renforcer les processus de capacitation.

Mauvaise orientation, manque de transparence, changements fréquents et frustration

Bien que plusieurs participants aient des expériences positives, leur principale expérience est qu'ils sont rarement écoutés et que le soutien apporté par les services sociaux est souvent intrusif, inapproprié et mal orienté. De même, les participants dans les secteurs du handicap et de la santé mentale font l'expérience d'un manque d'information et de transparence concernant leurs droits. Le manque d'ouverture et d'information est un obstacle à la compréhension et à la relation, par conséquent, à la responsivité et à l'exercice des droits. Les personnes interrogées ont indiqué qu'elles

manquent d'informations sur les décisions prises par les services sociaux et sur le traitement de leur dossier.

La désinformation, les frustrations, les défis émotionnels et le soutien inapproprié font qu'il est difficile de trouver l'esprit ou l'énergie pour porter la voix ou de s'impliquer - ou même de croire en la participation. En outre, les participants du secteur du handicap en Pologne, en Autriche et au Portugal se sentent souvent discriminés et infantilisés par des attitudes et des pratiques paternalistes et, par conséquent, par une culture peu ouverte à la différence.

Au Danemark, les personnes handicapées ne se sentent généralement pas écoutés ni pris en compte par les services sociaux municipaux. Ils se voient proposer une ou deux offres qui, le plus souvent, ne répondent pas à leurs besoins. Aucune personne handicapée ayant participé au programme d'inclusion par l'emploi mené par des municipalités danoises n'a constaté que les services étaient prêts à se conformer aux souhaits qu'ils avaient exprimés.

En général, les participants sont confrontés à un manque d'informations appropriées (en particulier au Portugal, en Pologne et en France, notamment en ce qui concerne l'information sur les droits). De même, les changements de personnel sont fréquents et les services sont peu stables. Les enfants en Roumanie et en Autriche ressentent souvent les règles comme rigides et non négociables ; ils font également l'expérience d'un manque de flexibilité et d'ouverture à leurs suggestions. Les services expriment leur intention de donner un feedback après la consultation, sans que des actions ou des changements concrets ou visibles n'aient été mis en œuvre.

Transition(s)

Afin de prévenir la rupture dans l'accompagnement, il existe un besoin général de la responsivité dans la période de transition (changement de statut ou de structures d'accueil). Certains des enfants et des jeunes Portugais étaient en transition entre un établissement résidentiel collectif et les appartements autonomes. Les participants ont exprimé qu'ils ont plus que jamais besoin d'explications, de compréhension. S'ils ne sont pas entendus et compris, il est facile de perdre confiance en l'aide sociale.

Difficultés de collaboration avec les différents services

Une question récurrente mentionnée par certains participants à la recherche est la difficulté de la collaboration avec les écoles. Il est difficile de faire comprendre aux écoles l'ampleur des défis auxquels les personnes accompagnées sont confrontées (Danemark et Portugal). Bien que l'école soit souvent le lieu où les problèmes sont découverts et où les enfants et les jeunes passent une grande partie de leur temps, ni les enfants/jeunes ni les parents ne pensent que les écoles ont les compétences requises pour comprendre et aider à résoudre les problèmes qui se posent à eux.

La responsivité exige des services une compétence en matière de communication et d'implication pour gérer le partenariat avec les institutions fréquentées par les personnes accompagnées.

4.2 Responsivité aux niveaux méso et macro

Plusieurs participants n'ont jamais été invités à participer à des espaces participatifs dans le secteur de la protection de l'enfance et, dans certains pays, des jeunes à risque, au-delà de la collaboration avec les travailleurs sociaux. En France, certains participants ont souligné que les services sociaux évitent de réunir les personnes accompagnées dans des espaces collectifs et refusent même parfois explicitement une demande en ce sens de la part des jeunes. Parallèlement, plus de la moitié des participants en France ont fait l'expérience de la macro-participation ou du plaidoyer (c'est-à-dire qu'ils ont contribué à un groupe, à un forum ou à une discussion visant à améliorer la protection de l'enfance à un niveau supérieur à celui du service). Ces expériences, qui comprennent la participation à des projets de recherche et la représentation des jeunes dans des forums politiques, sont généralement perçues comme positives. En Roumanie, les participants n'ont que peu ou pas d'expérience en matière de participation organisée. Dans le domaine de la santé mentale et du handicap, aucun des participants roumains n'a pu mentionner une quelconque forme de participation organisée, au-delà des discussions de groupe et des décisions relatives aux activités pratiques. Les jeunes ont parlé de leur participation aux décisions concernant les activités, mais principalement au niveau individuel.

Ce constat confirme que le niveau micro doit faire partie de toute considération pour la participation au niveau méso et macro. La participation des jeunes se renforce si elle est complétée par des soutiens qui aident les jeunes à acquérir des compétences liées à la prise de parole, participation au débat dans les sphères publiques, comme l'ont remarqué les équipes autrichienne et portugaise.

Une expérience limitée et frustrante de la participation au niveau macro

Plus de la moitié des participants français ont fait l'expérience de la macro-participation, en contribuant à un groupe, à un forum ou à une discussion visant à améliorer le secteur. Peu de participants des secteurs du handicap et de la santé mentale ont fait l'expérience d'une délégation de pouvoir, d'une participation à la prise de décision ou à des espaces formels pour exprimer leur point de vue. Certains participants à la recherche dans le secteur du handicap en Autriche ont fait l'expérience de la participation au niveau politique, mais le résultat a été décrit comme frustrant et décevant. La raison de cette frustration et de cette déception consistait en une incapacité à mettre en œuvre les résultats des consultations participatives ou à incorporer les commentaires critiques des participants dans les versions finales des documents politiques.

Le niveau méso contient plusieurs couches

Les expériences de niveau méso sont différentes selon les services sociaux. Ces expériences peuvent inclure la participation à des réunions internes et à des conseils au niveau de service, ainsi que la rédaction de requêtes et de plaintes. Il y a, bien sûr, une grande différence entre les réunions internes, qui font partie de la vie quotidienne dans un cadre institutionnel et qui se concentrent sur des questions pratiques, et la rédaction de requêtes ou de plaintes, qui se situent en dehors des activités quotidiennes et qui sont par principe beaucoup plus conflictuelles. De même, les activités de niveau organisationnel, à travers lesquelles les jeunes sont formés à s'exprimer et à participer à des discussions locales - et parfois nationales (Portugal) ou lorsque les personnes accompagnées agissent en tant que membres d'organisations et/ou représentants dans des conseils d'administration (France et Autriche), sont très différentes de la rédaction d'enquêtes et de plaintes. On pourrait dire que le niveau méso contient plusieurs couches, dont une qui s'apparente au "niveau individuel" (réunions de maison et enquêtes/plaintes) et une autre qui correspond plus étroitement au niveau collectif et organisationnel.

4.3 Leviers et obstacles à la responsivité

Les leviers et les obstacles sont transversaux aux trois niveaux. Un levier peut être basé sur des exemples positifs vécus par les participants. De même, des obstacles peuvent également être considérés comme des rappels de ce qui pourrait être fait différemment.

Obstacles

Certains participants ont estimé que la participation devrait être une expérience continue. Les participants des secteurs du handicap et de la santé mentale en France ont indiqué que les travailleurs sociaux réceptifs et impliqués sont souvent le fruit du hasard. Selon eux, le manque de responsivité est souvent lié à un manque d'attention et de sensibilité, à la stigmatisation des personnes et à un traitement inégal des personnes accompagnées. D'autre part, les professionnels apparaissent souvent surchargés, limités par le temps et stressés. Les participants ont également relevé des processus bureaucratiques laborieux, des règles strictes en matière d'horaires et de présence, et un manque de ressources/de temps.

Les observations faites dans différents services dans différents pays indiquent l'absence d'une culture organisationnelle soutenant la responsivité. L'absence ou opacité d'un cadre pour la participation et pour la responsivité rend difficile la compréhension entre les personnes accompagnées et les professionnels.

La peur

La peur est un obstacle majeur à la responsivité. Certains participants ont exprimé leur crainte des conséquences potentielles, s'ils expriment leur mécontentement ou tentent d'interférer dans le traitement de leur dossier.

En France, en Pologne, en Roumanie et au Portugal, les participants ont mentionné la peur lorsqu'ils se demandaient s'il fallait agir ou comment agir pour éviter les conséquences négatives, voire les sanctions, de la part des travailleurs sociaux. En Pologne, la réticence à déposer des plaintes, la peur d'être accusé d'être trop exigeant, la peur de mettre les travailleurs sociaux mal à l'aise et la peur de perdre un travailleur social sympathique ; en Roumanie, la peur de partager leur opinion ; et au Portugal, la peur des représailles. La peur de perdre le soutien et la dépendance à l'égard des services sociaux ont été perçues par certains participants comme une entrave à leur liberté d'expression et à leur pleine implication dans les espaces de participation formels et informels. Par conséquent, la peur (et la dépendance) influence la responsivité aux niveaux micro, méso et macro.

Un autre aspect du même phénomène est le sentiment de devoir plaire au travailleur social. De même, les personnes interrogées ont indiqué qu'elles voulaient éviter de passer pour des râleurs, se comporter correctement, agir de manière coopérative et mettre en avant leurs bonnes qualités (Danemark). Les données collectées en Pologne suggèrent qu'en général, les sortants de familles d'accueil et les parents biologiques sont réticents à porter plainte, même lorsqu'ils estiment que leurs droits sont violés.

Leviers

L'importance des relations

La relation interindividuelle entre les professionnels et les personnes accompagnées apparaît comme un canal crucial pour la participation. Pour de nombreux participants, une relation étroite, chaleureuse et durable est considérée comme décisive pour améliorer leur situation et les encourager à s'engager non seulement à la collaboration avec les services, mais aussi à la vie sociale en général. D'après les résultats, il semble qu'il n'y ait pas de responsivité sans une relation forte et respectueuse entre les personnes accompagnées et les travailleurs sociaux (ou d'autres personnes au sein des services sociaux). Selon les participants à la recherche, la responsivité est basée sur le dialogue, la confiance et la coopération. Les expériences positives en matière de responsivité étaient souvent liées à l'environnement institutionnel et, par exemple, à la participation aux décisions concernant la vie quotidienne (cuisine, nettoyage, planification du budget, choix des activités).

Les personnes ayant un passé d'institutionnalisation dans des établissements d'ancien type en Roumanie ont fait l'expérience de la déshumanisation et soulignent les distinctions entre le passé et le présent. Au Portugal, les enfants et les jeunes ont raconté avoir été écoutés, respectés, valorisés, "vraiment entendus" et impliqués dans des activités, des projets et des décisions au sein des services sociaux avec lesquels ils ont été en contact. Néanmoins, ils ont identifié des expériences négatives très différentes en dehors de la relation avec ces services sociaux communautaires spécifiques (dans le contexte de la famille, de l'emploi ou d'autres services sociaux). Les expériences au

Portugal étaient étroitement liées à une approche plus structurelle de la participation qui s'oriente vers un niveau méso ou même macro.

D'après les données françaises, et notamment les expériences des jeunes, une relation proche est une relation horizontale, décrite comme une collaboration avec des professionnels engagés et amicaux qui leur apportent un soutien cohérent et solide ; sans aucune crainte.

Disponibilité, attention, adaptabilité et accompagnement

Sur la base des données et des analyses croisées quatre caractéristiques des rapports entre les professionnels et les personnes accompagnées peuvent être identifiées :

- la disponibilité et l'accessibilité des services sociaux,
- l'attention et la capacité de répondre aux appels à l'aide,
- l'adaptabilité : la capacité d'un service à modifier son soutien pour tenir compte de l'évolution de la situation et de la sensibilité de la personne,
- l'accompagnement - la capacité du personnel des services à assurer la continuité.

Certains participants auront probablement besoin d'un soutien pendant de nombreuses années, voire pour le reste de leur vie. La responsivité ne changera pas soudainement leur handicap, leur maladie mentale, leur appartenance à un groupe à risque ou les difficultés rencontrées pendant l'enfance. En revanche, elle soutiendra leur pouvoir d'agir et améliorera les conditions de vie.

La structure (le cadre) organisationnelle et la culture professionnelle

La collaboration asymétrique entre les personnes vulnérables et les organisations est décrite de cette façon par un participant en France " *nous avons besoin d'eux [des services sociaux], mais ils n'ont pas besoin de nous [des personnes accompagnées]*" . Au niveau micro, la culture de l'organisation - y compris le savoir sur les processus d'engagement, sur la communication, la façon dont la collaboration est organisée et les relations entre les professionnels et les personnes accompagnées - semble être importante pour établir, développer et maintenir la responsivité. Une culture qui donne la priorité à la contribution, aux connaissances et aux contributions venant des personnes accompagnées est le seul moyen approprié de résoudre les problèmes qui se posent dans leur vie et de les impliquer dans le développement des services et des politiques locales et nationales.

Des objectifs démocratiques distincts

L'expérience de la responsivité est beaucoup plus claire si le cadre institutionnel est spécifiquement axé sur les processus démocratiques au sein des services ou au sein de la communauté locale. Les participants portugais se sont montrés particulièrement satisfaits de la manière dont ils sont écoutés et soutenus pour s'exprimer et surmonter les défis auxquels ils sont confrontés. Cela s'explique probablement par le fait qu'ils sont

impliqués dans des organisations qui agissent au niveau de la communauté locale, ayant des objectifs démocratiques clairs, à savoir la mise en place de conseils d'administration et la possibilité pour les jeunes de participer à des sessions avec des représentants politiques et des décideurs, tant au niveau local que national. Ce résultat est également observé dans les secteurs du handicap et de la jeunesse à risque, en particulier dans les institutions danoises et autrichiennes où les participants à la recherche deviennent automatiquement membres des conseils d'administration, participent à des réunions internes et bénéficient d'un accès ouvert à la direction.

Être formé à l'action et à l'expression de sa propre situation

Les résultats du Portugal et de l'Autriche sont différents de ceux des autres pays, car la majorité des participants ont parlé principalement de la responsivité au niveau méso et secondairement au niveau macro. Les jeunes ont été formés à exprimer leur propre situation et à en discuter avec les politiques locaux et même nationaux. Leurs expériences positives et leur formation sont étroitement liées à leur implication actuelle dans les organisations locales. Dans d'autres services sociaux, en revanche, les jeunes Portugais ont le sentiment que leur participation est peu valorisée. De même, plusieurs participants à la recherche en Autriche ont acquis une expérience significative en prenant part à des processus participatifs au niveau régional ou national, bien qu'ils aient également connu des déceptions et des frustrations, lorsque les suggestions et les réponses n'ont pas été adoptées par les services et les décideurs politiques.

Le développement et le maintien de la responsivité avec les personnes accompagnées

Les données montrent clairement que la participation est un défi. Les données mettent en évidence trois défis susceptibles d'entraver la participation aux niveaux méso et macro :

- la fatigue de la participation - il est difficile de trouver le temps nécessaire pour participer aux niveaux méso et macro - en particulier si les participants n'ont pas l'impression que leurs suggestions sont prises en compte,
- la participation discréditée - lorsque la participation n'est pas reconnue par les autres participants, que ce soit au cours du processus ou au moment de la prise de décision finale,
- la participation fragmentée/divisée - lorsque le processus de participation n'est pas cohérent, que les résultats sont controversés ou que le processus divise les opinions des participants.

Les structures favorisant la responsivité devraient être mises en œuvre avec les personnes accompagnées. L'élaboration et la mise en œuvre de processus participatifs doivent également inclure une évaluation et une réflexion critique sur ces processus - non seulement par les services, mais aussi en étroite collaboration avec les personnes

accompagnées qui y participent. Cela contribuera à la création d'une nouvelle culture participative et aidera à atténuer la fatigue participative.

5 Conclusion et recommandations

Les résultats de cette recherche soulignent que la responsivité du point de vue des personnes accompagnées est loin d'être une réalité quotidienne pour tous. On retrouve les éléments dans certains secteurs et cadres institutionnels plus que dans d'autres, mais ils sont très aléatoires et rarement fondés sur des cultures et des structures solides.

Les expériences des participants à la recherche montrent qu'ils se concentrent sur :

- leurs défis et leurs cas individuels - en plaçant leur situation au centre de leur compréhension de la responsivité,
- la relation entre eux et les professionnels - le fait d'être vu, écouté, reconnu comme une personne à part entière, d'être véritablement entendu et pris au sérieux - est la base pour avoir et donner une voix, être écouté et soutenu.
-

Sur la base de ces expériences, il est possible de proposer la définition suivante de la responsivité :

La responsivité est un processus d'apprentissage et de réaction aux voix et aux actions des citoyen.nes confronté.es à divers défis sociaux. Elle vise à ce que leurs voix et les réalités vécues aient un impact sur leurs situations individuelles et une influence sur les services sociaux.

Les moyens permettant de s'investir dans la responsivité au sein des services sociaux sont particulièrement visibles lorsque les personnes se trouvent dans des environnements institutionnels et/ou travaillent avec des organisations qui ont une approche participative claire. Selon les conclusions de ce rapport, les défis et les objectifs individuels des personnes accompagnées, qui constituent une base pour les processus de gouvernance démocratique, sont un point de départ essentiel et important pour la responsivité et la participation.

Cette section présente des recommandations qui sont soit formulées par les participants à la recherche, soit issues de l'analyse des données. Les recommandations concernant les services sociaux sont classées selon les niveaux politique, managérial/organisationnel et professionnel. Une catégorie "à garder à l'esprit" a également été créée pour les trois niveaux.

Niveau politique

- Fixer des objectifs démocratiques spécifiques pour l'implication des personnes accompagnées ou ayant été dans les services sociaux par le

biais de la législation et des réformes politiques aux niveaux national, régional et municipal.

- Impliquer les personnes accompagnées ou ayant été dans l'élaboration des politiques nationales, tant en ce qui concerne le développement au sein des quatre secteurs qu'au-delà.
- Lancer des campagnes de lutte contre la stigmatisation afin de réduire l'étiquetage liés à l'usage des services sociaux.
- Fournir des informations sur les droits des personnes concernées.

Niveau managérial/organisationnel

- Souligner les valeurs démocratiques dans la politique organisationnelle.
- Renforcer une culture organisationnelle et professionnelle qui donne la priorité à la participation des personnes, aux savoirs expérientiels, aux conseils qu'ils donnent et à la co-création.
- Développer une structure organisationnelle et professionnelle facilitant la participation et les processus de co-création avec des objectifs démocratiques clairs, y compris la création d'espaces de participation et le développement de méthodes et d'approches pour faciliter les processus démocratiques (conseils d'administration, réunions internes, boîtes à idées, accès "portes ouvertes" à la direction, etc.).
- Développer la formation continue en matière de participation démocratique et de co-création.
- Former les professionnels à être attentifs, disponibles, adaptables et accompagnants envers les personnes accompagnées ou ayant été.
- Former les personnes accompagnées à la participation et à l'expression de leurs besoins, de leurs idées et de leurs suggestions.
- Développer une plus grande transparence sur les droits, les décisions et les processus.
- Développer des discussions ouvertes, y compris des débats avec les personnes accompagnées ou ayant été et un retour d'information à leur intention - parce que l'ouverture réduit la peur ressentie par plusieurs d'entre elles.
- Développer la pair-aidance.
- Inclure les personnes accompagnées dans l'élaboration, la planification et l'évaluation de la responsivité et de la participation.
- Soutenir le développement du pouvoir d'agir dans le cadre des processus de responsivité et de co-création.
- Encourager les personnes à se faire accompagner par leur famille, leurs amis ou des représentants non professionnels pour les soutenir et leur permettre de s'exprimer.
- Renforcer les processus participatifs et la collaboration entre les différents services et secteurs travaillant avec les personnes vulnérables (social, santé, éducation) et entre les secteurs public et non gouvernemental.

Niveau professionnel

- Établir une relation étroite, confiante et respectueuse avec les personnes accompagnées.
- Inclure les opinions, les besoins et les suggestions des personnes accompagnées avant, pendant et après la prise de décision.
- Travailler de manière créative, dialoguer et s'ouvrir à tous.
- Agir comme facilitateurs et non comme gardiens, en travaillant avec les personnes accompagnées et non contre elles.
- Adopter des approches holistiques des problèmes.
- Faire preuve de transparence en ce qui concerne les problèmes, les analyses et les décisions

Garder à l'esprit

- il ne peut y avoir de la responsivité sans une relation de dialogue, de confiance et de respect et sans répondre aux besoins individuels des personnes accompagnées,
- le manque d'information sur les droits est un obstacle à l'établissement d'une relation d'aide,
- la participation à sa propre mesure est une base pour la participation aux conseils d'administration ou à d'autres instances participatives / démocratiques, etc.
les personnes en situation de vulnérabilité ont une voix légitime,
- être accueillant, à l'écoute et sensible aux problèmes exprimés par les personnes vulnérables,
- la responsivité renforce le pouvoir d'agir des personnes et améliorera leurs conditions de vie,
- les participants craignent souvent de faire des suggestions, de s'exprimer et d'être considérés comme ennuyeux, exigeants et dérangeants,
- la participation et la responsivité, bien que demandées, constituent également un défi pour les personnes accompagnées.

Références bibliographiques

Andersen, M. L. et al. (2020). Engaging service users in practice research. In L. Joubert & M. Webber (Eds.), *Routledge Handbook on Practice Research*. Routledge.

Beresford, P., & Croft, S. (2001). Service users' knowledges and the social construction of social work. *Journal of Social Work*, Volume 1, Issue 3 (pp. 295–316).

Bilfeldt, A., Jensen, I., & Andersen, J. (eds.) (2014). *Rettigheder, empowerment og læring* [Rights, empowerment and learning]. Aalborg Universitetsforlag.

Brinkmann, S., & Kvale, S. (2018). *Doing interviews*. SAGE Publications Ltd.

Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513.

Brzozowska, M. (2017). Ryba, która ma głos. Prawo dziecka do partycypacji. Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka, 16(2), 45-64.

Farr, M. (2013). Citizens and the co-creation of public service innovations. In S. P. Osborne & L. Brown (Eds.), *Handbook of innovation in public services* (pp. 445–458). Edward Elgar.

Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative research*. Mill Valley, CA: Sociology Press.

Hammersley, M., & Atkinson, P. (2007). *Ethnography – Principles in practice* (1st ed.). Taylor and Francis.

Jæger, B. (2013). User involvement in public services innovation. In S. P. Osborne & L. Brown (Eds.), *Handbook of innovation in public services* (pp. 432–444). Edward Elgar.

Jungk, R., & Müllert, N. R. (1987). *Future workshops. How to create desirable futures*. Institute for Social Inventions.

Kettunen, P. & Petersen, K. (2011). *Beyond welfare states models: Transnational perspectives in social policy, Globalization and Welfare*. Edward Elgar Publishing Limited.

Ostrom, E. (1996). Crossing the great divide: Co-production, synergy, and development. *World Development*, 24(6), 1073–1087.

Parker, C., Scott, S., & Geddes, A., (2019). Snowball sampling. In P. Atkinson, S. Delamont, A. Cernat, J. W. Sakshaug, & R. A. Williams (Eds.), *SAGE research methods foundations*. Pestoff, V. (2012). Co-production and third sector social services in Europe: Some concepts and evidence. *Voluntas: International Journal of Voluntary & Nonprofit Organizations*, 23(4), 1102–1118.

Rasell, M., Furtschegger, D., Ohnmacht, F. et al. (2023) *Normative, policy, legal and organisational contexts shaping the responsiveness of social services to citizen participation*. Research Report 1, Horizon Europe project 'Increasing responsiveness to citizen voice in social services across Europe' (RESPONSIVE). Available at: <http://www.responsive-europe.eu/>

Strauss, A., & Corbin, J. (1994). *Grounded Theory Methodology: An Overview*. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (Chapter 17, pp. 273-285). Thousand Oaks, CA: SAGE

Uggerhøj, L. (2011). What is practice research in social work – Definitions, barriers and possibilities. *Social Work & Society*, 9, 45–59.

United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. (2006). <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>

Voorberg, W. H., Bekkers, V. J. J. M., & Tummers, L. G. (2014). A systematic review of co-creation and co-production: Embarking on the social innovation journey. *Public Management Review*, 17(9), 1333–1357.