

EHESP

**Master 2 Situation de handicap
et participation sociale**

Promotion : **2013 - 2014**

**Prendre en compte la parole de l'utilisateur
dans l'évaluation des établissements
et services sociaux et médico-sociaux**

Fanny JAFFRES

Mémoire dirigé par Sylvie Moisdon-Chataigner

Remerciements

Je tiens dans un premier temps à remercier mon maître de stage, François Morlet. Il m'a beaucoup aidée dans la construction de ma problématique, a su me conseiller des lectures utiles et m'a patiemment relue.

Je remercie ma directrice de mémoire, Sylvie Moisdon-Chataigner pour ses relectures attentives et ses précieux conseils et suggestions.

Je remercie également ma collègue, Catherine Bodin, qui m'a laissée l'accompagner dans ses évaluations externes et a fait en sorte que je puisse m'approprier la démarche.

Je remercie aussi mon collègue, Philippe Labbé, qui m'a également conseillé des lectures intéressantes et m'a apporté un regard critique et ses contributions sur mon travail grâce à ses relectures.

Je remercie ma famille, mes amis, les Gouez et tout particulièrement mon Allié, qui ont su me convaincre que je saurai tout mener de front (mon stage, mon mémoire et mes engagements associatifs) et me détendre quand le stress montait trop haut.

Sommaire

Remerciements	2
Sommaire	3
Liste des sigles utilisés	5
Propos liminaire	1
Présentation de la problématique	6
Méthodologie	8
Annnonce de plan	10
I. Prendre en compte la parole de l'utilisateur : opportunités et moyens	11
1.1 Les moyens de la prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation des ESSMS	11
1.1.1 Présentation du cadre législatif	11
1.1.2 Présentation des outils et méthodes utilisées pour la participation des usagers à l'évaluation	17
1.2 Trois raisons justifiant la prise en compte de la parole de l'utilisateur	34
1.2.1 La prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation pour une raison épistémologique : différents points de vue pour construire l'évaluation	34
1.2.2 La prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation pour une raison politique : participation citoyenne et émancipation des usagers	35
1.2.3 La considération de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation pour des raisons pragmatiques : accroître les chances de réussite et maximiser les utilisations des résultats	38
II. Dépasser la parole de l'utilisateur pour une évaluation complète et de qualité	41
1.1 Prendre en compte les incapacités intellectuelles	41

1.1.1	Vulgariser l'évaluation pour l'utilisateur : les défis quant à la nécessaire rigueur méthodologique.....	41
1.1.2	Vulgariser l'évaluation pour l'utilisateur mais accepter les incapacités.....	43
1.2	Donner une place aux autres acteurs.....	44
1.2.1	Les limites de la satisfaction de l'utilisateur	44
1.2.2	L'utilisateur : un acteur parmi d'autres dans la nouvelle gouvernance	45
1.2.3	Une place différente pour l'utilisateur selon la forme de leadership adoptée.....	47
1.3	Construire un référentiel qualité : le défi de mettre en mots tout en dépassant le déclaratif.....	49
	Conclusion	54
	Bibliographie	59
	Annexes.....	62
1.1	Annexe 1 : liste des entretiens	62
1.2	Annexe 2 : Enquête de satisfaction réalisée par une association sur un foyer d'hébergement, un SAVS	64

Liste des sigles utilisés

ANESM : agence nationale pour l'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ARS : Agence Régionale de Santé

CVS : Conseil de Vie Sociale

EHPAD : Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESSMS : établissements et services sociaux et médico-sociaux

IME : Institut Médico-Educatif

RBPP : recommandation(s) de bonne(s) pratique(s) professionnelle(s)

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

Propos liminaire

« Objectif : ‘passer de la protection du sujet fragile à la reconnaissance d’un usager citoyen’ »

Extrait de la présentation officielle de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l’action sociale et médico-sociale¹

Plutôt que d’être des réceptacles passifs de services inadaptés, on attend aujourd’hui des personnes en situation de handicap de jouer un rôle actif de citoyen et de déterminer quel type d’accompagnement elles ont besoin. Ces notions de choix et de contrôle sont au cœur des politiques liées au handicap et à la déficience intellectuelle en Grande Bretagne et partout en Occident.

Johnson et al., 2010

Depuis le début des années 2000, un renouvellement des politiques en faveur des personnes en situation de handicap est en marche. Ce renouvellement s’appuie sur les bilans qui ont pu être effectués des politiques conduites à partir de la loi de 1975. Rien que l’évolution dans les intitulés des lois en faveur des personnes en situation de handicap démontre un regain d’ambition. A la loi d’orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, s’est substituée la loi du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. La volonté affichée n’est pas moindre que celle de reconnaître les personnes en situation de handicap en tant que citoyens à part entière.

Comme le suggère l’intitulé de la loi du 11 février 2005, les domaines d’actions sont vastes et variés. Un des principes généraux des lois adoptées depuis le début des années 2000 est celui de « l’usager au centre du dispositif ». La loi du 11 février 2005 affirme notamment l’importance de la participation des personnes en situation de handicap à toutes les décisions qui les concernent. L’un dans l’autre, l’esprit de la loi veut que les usagers des établissements

¹ Site internet du Ministère de la santé et de la protection sociale, http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/d_usagers-2.pdf [consulté le 1/03/2014]

et services sociaux et médico-sociaux choisissent pour eux-mêmes, qu'ils soient acteurs de leur accompagnement. Si nous poussons le choix de l'accompagnement jusqu'à son paroxysme, il est possible de penser que les usagers doivent participer aux choix stratégiques des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) qui les accompagnent, qu'ils participent à leur amélioration. En d'autres termes, les usagers et leur parole devraient être pris en compte dans l'évaluation des ESSMS, celle-ci participant de la démarche d'amélioration continue des prestations délivrées par ces établissements. Cette prise en compte - voire prise en considération - constitue notre sujet de recherche.

Il convient pour commencer de faire **une introduction aux notions liées à l'objet d'étude**. Trois notions sont notamment à présenter : il nous faut convenir de ce que nous entendons par ESSMS, ce que nous mettons derrière les notions d'utilisateur et de parole de l'utilisateur et enfin ce que recouvre l'activité d'évaluation.

Les ESSMS, selon l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles, désignent les établissements et services ayant pour mission d'apporter un accompagnement et une prise en charge aux publics dits « fragiles » c'est-à-dire les personnes en situation de précarité, les personnes en situation d'exclusion, de handicap ou de dépendance. Il est à noter que le législateur hésite encore entre les notions d'« accompagnement » ou de « prise en charge ». La première notion renvoie au souci de vouloir (re)responsabiliser les usagers d'ESSMS, à la volonté d'en faire des acteurs de leur vie, de leur « projet de vie » disent les textes législatifs. La seconde notion renvoie à l'utilisateur tel qu'il a été appréhendé pendant de nombreuses années en France c'est-à-dire un sujet « fragile », uniquement défini par ses incapacités, qu'il s'agit alors de protéger.

Parmi les publics dits « fragiles », accompagnés ou pris en charge par les ESSMS, nous nous intéresserons aux personnes en situation de handicap, plus particulièrement aux personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou des troubles psychiques. L'intérêt pour cette population vient du fait que ce sont ces personnes dont on a encore le plus de mal à appréhender la parole. En effet, comment considérer la parole d'une personne dont les capacités intellectuelles limitées ne permettent pas de concevoir des choses abstraites ou lointaines, parfois même des choses qui nous paraissent très concrètes dans les actes de la vie quotidienne ? Quel crédit accorder à la parole d'une personne dont les troubles cognitifs peuvent la conduire à se faire du mal à elle-même ? La parole étant définie par le Larousse

comme « *la capacité à parler, et en particulier, à bien parler* » ou « *le droit, la possibilité, le fait de parler, en particulier dans une réunion* »². Dans le cadre particulier des ESSMS, on peut considérer, comme le fait Marie-Madeleine Soigneux, que « *donner la parole consiste à la fois à mesurer le niveau de satisfaction des services rendus, mais aussi à recueillir (les) attentes et être attentif à la façon dont (les usagers) sont et se sentent associés aux projets les concernant* »³. Il existe toute une série de techniques d'entretien et d'aide à l'apprentissage qui permettent de recueillir la parole de l'utilisateur. Parmi celles-ci il est possible de citer les travaux de la linguiste Val Williams⁴, les travaux de psychanalystes tels que Jacques Lacan⁵ ou autres ... Mais ces techniques si elles sont utilisées, elles le sont rarement pour recueillir une parole sur un sujet dépassant l'individu. Elles sont rarement utilisées pour permettre à l'utilisateur de participer à l'évaluation de l'établissement ou du service qui l'accompagne. Elles servent surtout, voire uniquement, pour aider l'individu au quotidien. On ne s'adresse au sujet que dans le cadre de l'entretien individuel en face-à-face qui, bien entendu, ne recouvre pas les mêmes objectifs et desseins que de favoriser l'expression des individus en tant qu'acteur collectif. C'est déjà beaucoup mais peut-on s'en contenter sachant que l'établissement ou le service peut être considéré comme un tout qui d'une certaine façon « détermine » le quotidien de l'individu ?

Nous avons choisi l'angle de l'évaluation des ESSMS pour étudier la prise en considération de la parole de l'utilisateur en lien avec notre expérience professionnelle. En effet, c'est en cabinet d'études et de conseils que nous réalisons notre stage d'apprentissage. L'évaluation est une approche très intéressante et très pratique en ce sens qu'elle permet d'étudier de près une diversité d'établissements dans leur réalité de fonctionnement tout en restant « extérieur »

² "Parole", dict. Larousse

³ SOIGNEUX M.-M., *Donner la parole aux personnes handicapées*, Les Cahiers de l'Actif – n°312/313, mai/juin2002, p.49-57

⁴ WILLIAMS V., *Disability and discourse, Analysing Inclusive Conversation with People with Intellectual Disabilities*, Wiley-Blackwell, Bristol, 2011

⁵ LACAN J., *Le transfert* (S VIII), 1960-1961, Paris, Le Seuil, 2001

(au sens partie prenante). L'évaluation est une activité complexe, elle ne relève ni de l'inspection, ni de l'audit. Selon le dictionnaire, l'évaluation se définit comme « l'action d'évaluer, de déterminer la valeur de quelque chose »⁶, évaluer étant défini comme le fait de « déterminer, apprécier, fixer la valeur, le prix de quelque chose, d'un bien immobilier, etc. »⁷.

Au-delà de ces définitions, il nous faut poser un **cadre théorique** à notre étude.

Ce cadre théorique est volontairement constitué en grande partie de notions, concepts et théories ne relevant pas exclusivement du champ du handicap. Nous estimons que pour penser la participation des personnes en situation de handicap, il est nécessaire de se défaire des cadres uniquement conçus pour penser le handicap. Nous avons donc fait le choix d'analyser une problématique liée au handicap avec des cadres plus généraux, de placer le handicap dans un « milieu théorique ordinaire ». Evidemment, nous n'excluons pas les cadres spécifiques au handicap mais nous ne nous en contenterons pas.

Nous nous appuyerons sur les théories de la sociologie de l'action publique. La littérature sur l'évaluation sera particulièrement mise à contribution. Ainsi, pour définir l'évaluation qui peut recevoir toute une diversité de définitions, nous avons retenue celle fournie par Ridde et Dagenais⁸ : « *exercice particulier consistant à répondre à un ensemble de questions relatives à la raison d'être, à la mise en œuvre et aux effets d'une intervention, afin de construire un jugement sur sa valeur à partir de plusieurs angles de vue (efficacité, efficience, pertinence, cohérence ...)* ».

⁶ « Evaluation », dict. Larousse, <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9valuation/31794>, (consulté le 27/05/2014)

⁷ « Evaluer », dict. Larousse, <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9valuer/31795>, (consulté le 27/05/2014)

⁸ RIDDE V., DAGENAIS Ch., *Approches et pratiques en évaluation de programmes*, Presses de l'Université de Montréal, 2009

Etant donné que nos travaux de recherche sont centrés sur la prise en compte de la parole de l'utilisateur, nous avons également retenu la définition de l'évaluation participative, donnée par ces mêmes auteurs, Ridde et Dagenais⁹ : évaluation qui « *accorde une place particulière à toutes les personnes concernées par une intervention et son évaluation. Elle prend en considération leurs valeurs, leurs points de vue, leurs intérêts et leurs attentes, et cela à toutes les étapes du processus. Elle peut cependant prendre des formes diverses en fonction de la nature et de la profondeur de la participation recherchée : l'évaluation pratique, axée sur la participation des parties prenantes à la décision ; l'évaluation émancipatrice, qui cherche à renforcer leur capacité et leur pouvoir à agir (empowerment)* ».

Plus généralement, nous nous appuyons sur l'approche néo-institutionnaliste de l'action publique qui donne une place importante aux institutions et notamment sur des notions comme celle d'« institution » développée par Peters, celle d'« intérêts » et de « stratégies d'acteurs » ou encore celle d'« instruments » comme outils de gouvernance, développée par Pierre Lascoumes ou Patrick Le Galès¹⁰

Nous utiliserons également les outils de l'analyse discursive, que ce soit pour étudier les références législatives, les discours officiels ou encore les discours recueillis en entretiens. L'analyse discursive se définit selon l'encyclopédie Larousse comme « *une discipline connexe de la linguistique qui étudie la structure d'un énoncé supérieur à la phrase (discours) en le rapportant à ses conditions de productions* »¹¹. Avec l'appui d'auteurs tels que Pierre Bourdieu, Christian Le Bart ou encore Patrick Charaudeau, nous développerons une analyse systémique des discours c'est-à-dire une analyse qui prend en compte non seulement le texte mais l'émetteur et le contexte de production ainsi que les interprétations qui peuvent en être faites par les récepteurs. Nous concevons la production de sens comme une affaire d'interaction entre de multiples facteurs.

⁹ RIDDE V., DAGENAI Ch., *Approches et pratiques en évaluation de programmes*, Presses de l'Université de Montréal, 2009, p.27-28

¹⁰ LASCOUMES P., LE GALES P., *Gouverner par les instruments*, Presses de Sciences Po, Paris, 2005

¹¹ « Analyse de discours », encyclopédie Larousse, http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/analyse_de_du_discours/43835, (consulté le 27/05/2014)

Présentation de la problématique

Notre question de recherche consiste ainsi à déterminer dans quelles mesures les personnes en situation de handicap peuvent participer à l'évaluation des établissements et services médico-sociaux dont elles sont usagers ?

Il est à noter au passage que parler de participation évoque un certain nombre de représentations communes liées à la démocratie participative. La notion de démocratie participative renvoie à un système où chacun peut prendre part aux décisions qui le concernent. Elle se réfère donc à ce qui est érigé par certains comme un modèle de démocratie qu'il faudrait mettre en place pour faire face à ce que des auteurs, tels Marcel Gauchet¹², nomment la crise de la démocratie représentative. Il est certain que la démocratie participative peut apparaître comme un idéal combinant représentativité et participation en limitant par chacune des composantes leurs risques d'excès, d'un côté la captation exclusive du pouvoir par les uns (oligarchie, technocratie, etc.), de l'autre le désordre ou l'expression exclusive de certains sans un consensus minimum. Et, dans le domaine du handicap qui nous concerne particulièrement dans ce travail de recherche, la participation sociale de chacun quelles que soient ses capacités, que nous définissons en reprenant la définition de Patrick Fougeyrollas¹³ comme « *la pleine réalisation des habitudes de vie , résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) »*, est également un modèle et ce d'autant plus aujourd'hui que nous avons suivi le master 2 « Situation de handicap et participation sociale » à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), qui met le concept de participation sociale au cœur de ses enseignements. Toutefois, nous ne souhaitons pas trancher ce débat entre démocratie représentative et participative. Le but est simplement d'étudier la question de la participation des usagers à l'évaluation des

¹² GAUCHET M., *La Démocratie d'une crise à l'autre*, Cécile Defaut, Paris, 2007

¹³ FOUGEYROLLAS P., CLOTIER R., BERGERON H., CÔTE J., ST MICHEL G., *Classification québécoise Processus de production du handicap*, Réseau international sur le Processus de production du handicap, Québec, 1998, P.38

établissements et services sociaux et médico-sociaux, de la manière la plus distanciée et démystificatrice possible.

Pour étudier cette question de la participation des usagers à l'évaluation des ESSMS, nous avons formulé deux hypothèses :

La première hypothèse est que les instruments mis en place par la législation permettent aux usagers des ESSMS de participer à l'évaluation car leur avis est primordial. Avec cette première hypothèse, nous étudierons la nécessité de prendre en compte la parole de l'utilisateur dans la mesure où il est légitime à s'exprimer sur les institutions qui l'accompagnent, qui le prennent en charge, et qui déterminent ainsi au moins une partie de ses expériences de vie. Nous aborderons surtout la nécessité de prendre en compte l'individu dans toute sa personnalité et son originalité, en tant qu'individu unique. L'utilisateur est considéré comme « sujet » (au sens acteur) et non seulement « objet » d'une prise en charge. Nous établirons à travers cette hypothèse l'intérêt pour les évaluateurs de prendre en compte la parole des usagers dans leur démarche d'amélioration continue de la qualité des prestations délivrées par les ESSMS.

La seconde hypothèse est que la prise en compte de la parole de l'utilisateur, aussi importante soit-elle, ne saurait suffire à elle seule pour évaluer la qualité des prestations délivrées par l'ESSMS qui en a la charge dans la mesure où celui-ci doit également remplir des missions (prescriptions) qui dépassent de l'expression des besoins, attentes et satisfaction de l'utilisateur (*de facto*, et compte tenu de son handicap, sa représentation de ce qui est « bon pour lui » ne peut constituer à elle seule les fondements à partir desquels l'établissement peut concevoir et développer un mode de prise en charge et d'accompagnement pertinent...en clair, nous ne pouvons réduire celui-ci à la réponse à une ou des demandes de l'utilisateur...). A travers cette seconde hypothèse, il s'agira d'apprécier quelles peuvent être les limites de l'écoute des usagers. Nous montrerons qu'un certain niveau de verticalité est nécessaire pour conserver les structures existantes et ne pas tomber dans un quitus qui serait accordé sur la seule base ou sur le postulat que « c'est l'utilisateur qui s'exprime ». Autrement dit, une hiérarchie s'impose pour une bonne gouvernance c'est-à-dire qu'une personne, sans pour autant effacer les autres, doit prendre des décisions pour un ensemble d'individus afin que l'institution fonctionne correctement. Cette hypothèse nous amènera ainsi à considérer l'aspect collectif de l'accompagnement, la nécessité de garder une certaine unité tout en prenant en compte les individus afin de pouvoir gouverner. Les ESSMS doivent se placer dans une stratégie d'offre

EHESP – Prise en compte de la parole de l'utilisateur – 2014

à la fois pour respecter les cadres posés par les administrations qui leur sont supérieures et aussi pour répondre aux besoins multiples des personnes en situation de handicap et pas uniquement aux seuls besoins « primaires » (hébergement, restauration...).

Méthodologie

Pour étudier la prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation interne et vérifier les moyens mis en œuvre pour ce faire et les différents arguments qui les justifient ainsi que les limites de et dans la prise en compte de la parole de l'utilisateur, nous avons convenu d'une **méthodologie de recherche**.

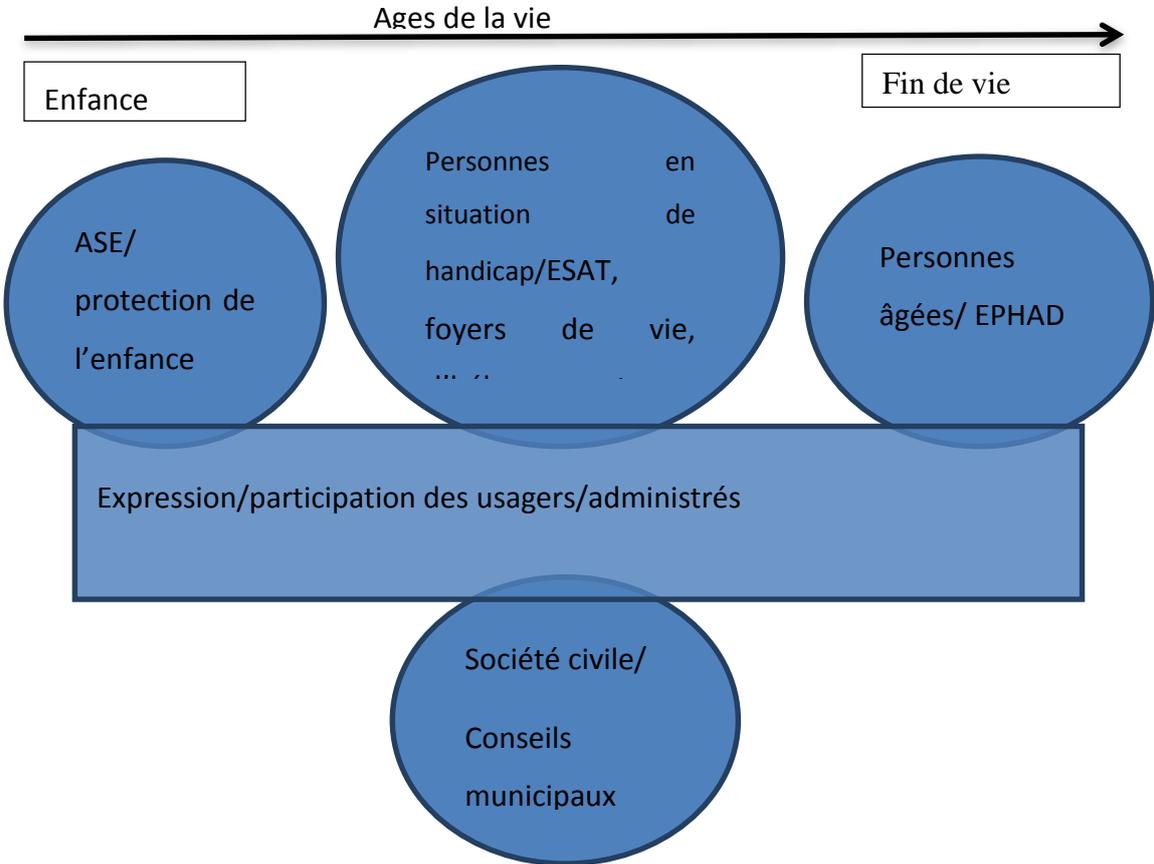
Une première phase d'étude consiste en l'analyse des divers textes législatifs encadrant la participation et l'expression des usagers dans le cadre de l'évaluation. Un certain nombre de références législatives (présentes en annexe) ont été identifiées comme posant des bases pour l'expression et la participation de l'utilisateur. En s'appuyant sur les outils de l'analyse de discours, nous étudierons d'une part l'évolution des textes en faveur des personnes en situation de handicap et d'autre part les textes les plus récents quant à leur cohérence entre eux et quant aux cadres d'action qu'ils mettent en place.

Une deuxième phase d'étude permettra d'étudier la question dans sa réalité concrète, nous nous baserons en premier lieu sur les observations que nous avons pu faire lors du stage en cabinet d'études et de conseils spécialisés en matière de politiques sociales. La mission principale de ce stage consiste en la participation à des évaluations externes d'établissements sociaux et médico-sociaux, répondant à l'obligation posée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale. Nous serons donc amenés à étudier plusieurs établissements, de nature variée : des établissements et services d'aide par le travail (ESAT), des foyers de vie et d'hébergement, des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) etc. L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) charge l'évaluation externe d'étudier les conditions de participation et d'expression des usagers au sein des ESSMS. Notre sujet de recherche est donc en lien avec notre mission. Les résultats de l'évaluation externe seront donc mis à profit pour nourrir notre réflexion et notre recherche.

Nous réaliserons dans une troisième phase des entretiens individuels et collectifs avec des consultants chargés d'évaluations externes des ESSMS, avec des responsables et usagers d'ESSMS. Nous interrogerons ces trois catégories d'acteurs sur les mêmes thèmes à savoir la légitimité de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation, la pertinence des instruments institués par la loi de 2002-2 pour la prise en compte de la parole de l'utilisateur, les approches complémentaires à la prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation etc.

Il s'agira grâce à ces différentes méthodes de valider ou non, partiellement ou totalement les hypothèses formulées ci-dessus.

La population que nous étudierons est celle des personnes en situation de handicap en raison d'une déficience intellectuelle et/ou de troubles psychiques prises en charge par un établissement ou service social ou médico-social. Cependant, nous envisagerons également d'autres pratiques d'évaluations participatives afin de permettre une comparaison des possibles formes de participation. Nous étudierons notamment les pratiques dans le milieu de l'enfance, en EHPAD et en dehors du milieu social et médico-social. Cette perspective de comparaison peut s'illustrer par le schéma suivant :



Annonce de plan

Cette étude de la prise en compte de la parole des personnes en situation de handicap ayant une déficience intellectuelle dans le cadre de l'évaluation des ESSMS dont elles sont usagers, avec la perspective de comparaison que nous venons d'évoquer, se développera selon deux parties qui recourent nos deux hypothèses.

Dans une première partie, nous exposerons les moyens de la prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation des ESSMS, le contexte dans lequel ils ont été mis en place et les arguments qui les justifient.

Dans une seconde partie, nous traiterons des limites de la prise en compte de la parole de l'utilisateur. Ces limites recouvrent celles liées à la déficience intellectuelle mais aussi la nécessité de considérer les autres acteurs pour une gouvernance qui fonctionne et l'obligation de rigueur qui est faite à l'exercice d'évaluation au sens de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

I. Prendre en compte la parole de l'utilisateur : opportunités et moyens

Dans cette première partie nous étudierons notre première hypothèse selon laquelle les instruments mis en place par la législation permettent aux usagers des ESSMS de participer à l'évaluation car leur avis est primordial. Nous aborderons pour commencer le cadre législatif dans lequel s'inscrit cet exercice de prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation des ESSMS. Nous présenterons ensuite les différents instruments et moyens dont disposent les ESSMS et les organismes d'évaluation externe pour favoriser la participation des usagers. Enfin nous évoquerons les différentes sources de légitimité de l'évaluation participative grâce notamment à des notions telles que l'utilisateur-expert, les savoirs expérimentiels, l'expertise profane ...

1.1 Les moyens de la prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation des ESSMS

1.1.1 Présentation du cadre législatif

A) Différents textes législatifs à différents échelons et une même philosophie : la réaffirmation des droits des personnes en situation de handicap

Depuis le début des années 2000, on note une réaffirmation des droits des personnes handicapées. Cette réaffirmation s'inscrit dans des textes très divers. Ces textes varient tant par leur niveau d'application : international, européen ou français que par leur fond : certains textes ont une portée très générale tandis que d'autres concernent des aspects très spécifiques des droits des personnes en situation de handicap. Cependant, ces textes ont tous en commun d'affirmer l'égalité de dignité des personnes en situation de handicap quant à la population dans son ensemble. Parmi ces différents textes, on retient notamment :

- La charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. Journal officiel des Communautés européennes, 18 décembre 2000
- La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées parue au *JORF* le 12 février 2005
- La Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies du 13 décembre 2006
- La résolution du Conseil de l'Union européenne et des représentants des gouvernements des États membres, réunis au sein du Conseil, sur un nouveau cadre européen en matière de handicap, parue au Journal officiel des Communautés européennes le 20 novembre 2012

La charte des droits fondamentaux de l'Union européenne reprend pour la première fois de l'histoire de la communauté européenne l'ensemble des droits civiques et sociaux de l'ensemble des citoyens européens. C'est un premier pas dans l'affirmation des droits fondamentaux. Bien que généraliste, ce texte peut et doit être utilisé par les personnes en situation de handicap pour faire valoir leurs droits face à la Cour européenne des droits de l'Homme d'autant plus que le chapitre 3 relatif à l'égalité inscrit le principe de non-discrimination et fait référence à la prise en compte du handicap. Ce texte a la même force obligatoire que les traités européens depuis l'entrée en vigueur du traité de Lisbonne en décembre 2009.

Le besoin d'un texte plus spécifique aux droits des personnes en situation de handicap s'est fait ressentir et a donné lieu à la résolution du Conseil de l'Union européenne et des représentants des gouvernements des États membres, réunis au sein du Conseil, sur un nouveau cadre européen en matière de handicap, le 20 novembre 2012. Cette résolution appuie entre la ratification et l'application de la Convention relatives aux droits des personnes handicapées des Nations Unies du 13 décembre 2006. Elle prévoit également une sorte de *disability mainstreaming* c'est-à-dire une prise en compte du handicap dans l'élaboration de l'ensemble des politiques publiques afin de permettre l'égalité effective de tous devant les services publics.

Cette nécessité de textes spécifiques aux publics vulnérables est également appuyée par les Nations Unies. Ainsi a été signée la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies du 13 décembre 2006. Signée par 158 pays et ratifiée par 147, cette convention s'appuie sur la Déclaration universelle des droits de l'Homme mais se veut plus précise sur des aspects qui concernent plus spécifiquement les personnes en situation de handicap comme : le droit à l'autonomie, le respect de l'estime de soi et de l'intégrité, le droit à l'éducation pour les adultes, l'apprentissage tout au long de sa vie, le droit de vote, le droit au consentement éclairé, l'interdiction de toute discrimination et maltraitance médicale, et la sensibilisation aux stéréotypes, et aux préjugés.

Ces différents textes ont été écrits et adoptés suite à différentes mobilisations des personnes en situation de handicap pour la reconnaissance de leur égale dignité et de leurs droits. Ces mobilisations peuvent être apparentées à d'autres mobilisations pour d'autres populations vulnérables (minorités ethniques, enfants etc.). D'un point de vue plus général, cette

évolution correspond au changement paradigmatique des politiques publiques, celles-ci partant d' « un même service pour tous » (jacobinisme et égalité de traitement) à « à chacun selon ses besoins » (girondinisme et équité) sur fond de montée de l'individualisme.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées s'inscrit dans ce mouvement pour les droits des personnes en situation de handicap qui touche, avec plus ou moins d'impact, l'ensemble des pays du monde. Ce texte vient en quelque sorte combler un retard que la France avait pu prendre sur des pays comme le Canada, la Belgique ou d'autres pays occidentaux. La France avait certes la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées pour garantir un certain niveau de vie aux personnes en situation de handicap ainsi qu'un accès aux services. Cependant, elle plaçait ces personnes dans une position passive. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a donc marqué un tournant quasiment philosophique en formalisant la volonté de passer de l'utilisateur objet de soins à l'utilisateur sujet d'un accompagnement.

Ces textes ont tous en commun d'affirmer les droits des personnes en situation de handicap. Ils énoncent une philosophie du droit dont la mise en œuvre concrète, et notamment en ce qui nous intéresse plus particulièrement la mise en œuvre du droit d'expression et de participation dans le cadre de l'évaluation des ESSMS, est permise par des textes plus spécialisés tels la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et le décret n°2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux que nous allons étudier plus avant.

B) La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : les instruments pour la mise en œuvre des droits des personnes en situation de handicap

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale complète ces textes de réaffirmation des droits des personnes handicapées. Elle rappelle les principes affirmés par les autres textes à savoir :

- Le respect de la dignité humaine
- Le libre choix entre les prestations
- L'individualisation des projets

- La confidentialité
- L'accessibilité (matérielle et au sens large) de ce qui concerne la personne
- L'information quant à ses droits
- La participation à son projet

Ce texte apparaît aujourd'hui comme la référence législative principale pour les établissements. Ainsi, l'ensemble des professionnels rencontrés et la totalité des documents d'établissement citent ce texte. Les professionnels décrivent leurs actions avec l'appui de cette loi, expliquent que les usagers sont au cœur de leurs pratiques comme l'institue la « loi 2002-2. ». Les projets d'établissements présentent pour beaucoup la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale comme leur référence législative. Voici des exemples illustratifs :

« ... appréhender les outils à mettre en place dans le cadre d'un accompagnement quotidien conforme à la loi 2002-2 ». – Extrait d'un projet d'établissement de foyer d'hébergement.

« [Ce projet] s'inscrit en continuité avec le précédent projet tout en intégrant un ensemble de facteurs qui ont marqué son évolution : le cadre juridique (loi 2002-2 du 2 janvier 2002, lois sur les assistants familiaux, en particulier la loi 2005-706 du 27 juin 2005...), le mode d'organisation de l'Association X (organisation en pôles, en complexes...), l'évolution de la composition de l'équipe et des pratiques professionnelles... ». – Extrait d'un projet d'établissement de Placement Familial Spécialisé

Et si cette loi fait référence, c'est qu'elle a institué les instruments qui matérialisent la réaffirmation des droits des personnes en situation de handicap et la reconnaissance de ces personnes comme des citoyens à part entière, ayant la capacité de faire les choix qui les concernent. Ce texte offre les moyens de prendre en compte la parole de l'utilisateur, que ce soit au niveau des projets individuels comme des projets d'établissement.

Cependant, comme le rappellent les professionnels rencontrés, les pratiques instituées par la loi du 2 janvier 2002 ne sont pas nouvelles. Les professionnels rappellent en effet régulièrement lors des entretiens qui sont tenus dans le cadre de l'évaluation externe qu'ils n'ont pas attendu la loi du 2 janvier 2002 pour placer les usagers au centre des dispositifs. Ce discours est en cohérence avec la volonté du législateur de laisser aux établissements un rôle important dans le processus de modernisation de l'action médico-sociale. En effet, le législateur, même s'il impose l'adoption d'un certain nombre d'instruments, laisse les

établissements libres de la forme qu'ils veulent leur donner. La loi du 2 janvier 2002 consiste ainsi plus en une formalisation de pratiques qui se mettaient déjà en place auparavant. Pour reprendre les mots de Pierre Lascoumes et Patrick Le Galès¹⁴, le législateur gouverne par les instruments. Grâce à des instruments de type législatif et réglementaire, l'Etat se place dans un rapport politique de type « tuteur du social » et impose de la sorte un intérêt général. Il existe parfois quelques années avant la mise en place des instruments imposés par la loi du 2 janvier 2002, ainsi certains professionnels parlent encore aujourd'hui de « la nouvelle loi » quand ils évoquent cette législation. Toutefois, le processus institué par les instruments de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la volonté du législateur qu'ils sous-tendent se mettent en place et sans opposition frontale de la part des professionnels. D'une façon spontanée, les pratiques se formalisent grâce à la mise en place de procédures et d'instruments qui garantissent l'intérêt des usagers. Parmi ces instruments, on compte :

- Le projet d'établissement
- Le livret d'accueil
- Le règlement de fonctionnement
- La charte des droits et libertés
- L'évaluation interne et externe.

Le projet d'établissement (qui s'inscrit historiquement dans la lignée des projets de « structure », de « service », etc. initiés avec les circulaires Rocard de rénovation de l'action publique en 1989 et, plus largement, des « démarches qualité »), selon la recommandation de bonnes pratiques de l'ANESM doit présenter à la fois les valeurs qui animent l'établissement, les caractéristiques et les besoins des personnes accueillies ainsi que les moyens mis en œuvre par l'établissement pour répondre à ces besoins. Il doit pouvoir être communiqué à tout usager ou partenaire qui le demande. L'écriture et la réécriture du projet d'établissement sont perçues par les professionnels rencontrés comme une chance de mettre les choses à plat, de prendre du recul sur les actions et les projets parfois oubliés. La nécessité de se l'approprier pour les professionnels comme pour les usagers est mise en avant. En cela, il invite à plus de transparence sur les actions mises en œuvre par les ESSMS. Or la transparence sur les

¹⁴ LASCOUMES P., LE GALES P., *Sociologie de l'action publique*, Armand Colin, 128, Paris, 2010 [2007], p. 106

pratiques des ESSMS est un prérequis pour l'expression et la participation des usagers. En effet, comment imaginer que les usagers donnent leur point de vue sur quelque chose qui leur serait inconnu ?

Le livret d'accueil est un outil pour aller encore plus avant dans ce souci de transparence précédant l'expression et la participation des usagers. Ce livret d'accueil est un document écrit à l'attention particulière des usagers, des familles et des potentiels usagers. Il doit constituer une présentation accessible des prestations offertes aux usagers afin de permettre le choix éclairé de la personne et de garantir son consentement quant à l'accompagnement qu'elle recevra. Le livret d'accueil est ainsi une présentation en général simplifiée de l'établissement et centrée sur les actions qui concernent directement l'utilisateur. Celui-ci est remis à l'utilisateur à son admission voire, dans l'idéal, avant.

Par ailleurs, la loi du 2 janvier 2002 institue le règlement de fonctionnement afin de présenter les conditions de l'accompagnement et du fonctionnement de l'établissement. Ce texte ne peut être contraire à la législation commune à l'ensemble des Français c'est-à-dire qu'il ne peut pas prohiber des choses ou des actes qui sont autorisés à tout citoyen « ordinaire ». De cette manière, un règlement intérieur ne peut interdire à des personnes majeures de fumer ou de boire de l'alcool ou du moins, il ne peut le faire sans argumenter cette interdiction. Le règlement de fonctionnement matérialise le fait que les personnes en situation de handicap, même en institution, bénéficient des mêmes droits et des mêmes libertés que le commun des citoyens. Or, parmi ces droits, on compte le droit d'expression. Cet outil participe donc également à favoriser la parole de l'utilisateur et sa prise en compte.

Enfin, la loi du 2 janvier 2002 établit un dernier instrument qui nous intéresse tout particulièrement dans ce sujet : l'évaluation interne et externe. L'ensemble des instruments que nous avons présentés plus haut doit garantir l'information des personnes et cette obligation d'évaluation peut constituer un lieu d'expression et de participation des usagers. En fait, cette nouvelle obligation correspond à la volonté du législateur d'inscrire les ESSMS dans une démarche d'amélioration continue de la qualité des prestations qu'ils délivrent. La loi du 2 janvier 2002 avait aussi pour ambition de réaffirmer les droits des personnes accompagnées. L'esprit de cette loi est de mettre l'utilisateur « au centre du dispositif ». De la mise en cohérence de cette obligation d'évaluation et de la volonté de (re)mettre l'utilisateur au centre du dispositif découle l'idée d'évaluation participative. Le point de vue de l'utilisateur sur

le fonctionnement du service ou de l'établissement qui l'accompagne doit être non seulement reconnu mais pris en compte à partir de différentes modalités qu'il appartient aux ESSMS de mettre en place.

C) Le décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) : un texte spécialisé aux portées concrètes pour les droits des usagers d'ESSMS

Les modalités de l'évaluation sont fixées par le décret n°2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Il énonce les différents points sur lesquels doivent porter l'évaluation et rappelle que cet exercice doit suivre une démarche participative. Ainsi, l'évaluation interne doit associer l'ensemble des parties prenantes au fonctionnement de l'établissement ou du service et l'évaluation externe doit en effet être co-construite avec l'ESSMS auquel elle s'applique. Le décret énonce que « l'évaluation contribue à la coopération entre les usagers, les professionnels, les gestionnaires des établissements et services sociaux et médico-sociaux et les autorités publiques ».

1.1.2 Présentation des outils et méthodes utilisées pour la participation des usagers à l'évaluation

Plusieurs modalités de participation des usagers à l'évaluation sont envisageables et envisagées par les ESSMS et les organismes évaluateurs. Les modalités ne sont pas tout à fait les mêmes selon qu'il s'agit d'une évaluation interne ou externe.

A) L'évaluation de manière générale, un support pour la démarche d'amélioration continue de la qualité des prestations

De manière générale, l'évaluation imposée aux ESSMS permet d'instaurer des indicateurs de performance, des normes, des standards, des systèmes techniques. L'idée étant d'objectiver et de rationaliser l'activité et les prestations des ESSMS.

L'évaluation interne et l'évaluation externe portent sur les mêmes champs dans le but de s'assurer la complémentarité entre ces deux types d'analyse sur un même établissement ou service. Cela permet également d'apprécier les suites réservées à l'évaluation, les évolutions

dans les pratiques et les effets des actions d'améliorations envisagées. Les champs d'évaluation sont au nombre de 15 :

- « La capacité de l'établissement ou du service à évaluer avec les usagers leurs besoins et attentes dans le cadre du projet d'établissement ou de service, en prenant en compte les interactions avec l'environnement familial et social de la personne.
- L'enjeu de la personnalisation de l'écoute et de la réponse téléphoniques, y compris dans le traitement des demandes en urgence.
- Les conditions dans lesquelles est élaboré le projet personnalisé et la capacité de celui-ci à prendre en compte les besoins et droits de l'utilisateur.
- L'effectivité du projet de l'établissement ou du service sur l'accès et le recours aux droits.
- La réponse de l'établissement ou du service aux attentes exprimées par les usagers.
- La capacité de l'établissement ou du service à faciliter et valoriser la participation et l'expression de l'utilisateur.
- La capacité de l'établissement ou du service à observer les changements et adapter son organisation.
- La prise en compte des recommandations de bonnes pratiques professionnelles dans les modalités de réponse apportées aux usagers.
- La prise en compte des facteurs de risque et d'insécurité selon différents axes appropriés à chaque contexte : application de normes d'hygiène et de sécurité – prévention des situations de crise – mise en place d'un dispositif de régulation des conflits – techniques de prise en charge offrant la sécurité individuelle et collective en rapport avec les pratiques professionnelles garantissant les droits fondamentaux des personnes – plus généralement politique globale de gestion des risques.
- La capacité de l'établissement ou du service pour assurer la cohérence et la continuité des actions et interventions.
- Le respect des critères énoncés par la réglementation en vigueur et par les recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, relatifs notamment à la qualité d'hébergement.
- Les formes de mobilisation des professionnels, en observant l'organisation collective : organisation des échanges d'information, méthodes de travail, dispositifs de gestion de crise, modalités de formation des personnels.
- La capacité de l'établissement ou du service à mettre en œuvre des dispositifs d'alerte et de formation permettant de mesurer la fatigue professionnelle.
- Le rôle de l'établissement ou du service au regard des missions confiées par les autorités publiques à partir notamment de la confrontation des différents points de vue mais aussi des réalisations :
 - o Perception de l'établissement ou du service et de ses missions par les partenaires, les usagers,
 - o Formalisation des collaborations et des coopérations interinstitutionnelles et interprofessionnelles autour et avec l'utilisateur.
- L'inscription de l'établissement ou du service dans un territoire donné à partir notamment de :
 - o La prise en compte du réseau de proximité et de l'utilisation optimale des ressources du milieu

- Sa contribution aux évolutions et à la modification de l'environnement ».

A chacune de ces thématiques correspond une recommandation de bonne pratique professionnelle (RBPP). Par exemple, à la question de l'inscription de l'établissement ou du service dans un territoire donné correspond la RBPP « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement »¹⁵. Ces RBPP ne sont pas strictement obligatoires mais constituent simplement comme leur nom l'indique un idéal à atteindre ou, a minima, dont on doit s'inspirer. Cela dit, les RBPP et l'évaluation contribuent à unifier les pratiques entre les différents ESSMS.

Ces recommandations de bonnes pratiques professionnelles ont été rédigées dans l'esprit de la loi du 2 janvier 2002 c'est-à-dire avec la volonté de placer l'utilisateur et ses intérêts au cœur des dispositifs.

Dans cette optique, il convient de s'arrêter sur la composition des groupes de travail ayant produit les RBPP. En effet, l'ANESM a laissé une place importante aux représentants des usagers dans les groupes de pilotage ou groupes de travail. Ainsi pour le groupe de pilotage des travaux pour la rédaction de la RBPP sur la participation et l'expression des usagers, trois personnes sur huit sont des représentants d'usagers. Pour l'écriture de la RBPP « Accompagner l'accès aux droits dans les établissements ou services de l'inclusion sociale », le groupe de travail comptait trois représentantes d'usagers sur dix-neuf membres et une réunion du Conseil Consultatif de la Personne accueillie s'est réunie autour de cette question pour apporter des éléments. Cette démarche participative dès l'écriture des RBPP montre une volonté de prendre en compte la parole de l'utilisateur dès l'amont du processus. Et cette démarche participative doit se retrouver jusqu'en aval comme nous allons le voir.

B) Evaluation interne : le temps nécessaire et la connaissance des usagers comme atouts

L'évaluation interne consiste en une auto-évaluation par l'ESSMS. Elle doit s'appuyer sur un référentiel basé sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'ANESM. Cette évaluation doit être conduite tous les 5 ans. Le rapport auquel elle aboutit doit

¹⁵ RBPP « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement », ANESM, 2012

être transmis à l'Agence Régionale Santé (ARS) par l'établissement ou le service. La réalisation de cette démarche d'évaluation est prise en compte dans le renouvellement des autorisations de fonctionnement... ce qui, on en conviendra, n'est quand même pas rien et vient en quelque sorte pondérer le caractère non obligatoire, non contraint, des recommandations de bonnes pratiques.

Parmi les évaluations internes sur lesquelles nous avons eu la chance de pouvoir nous pencher au cours de notre stage, la plupart s'étalaient sur plusieurs mois, environ un an et parfois beaucoup plus. Ce temps est un atout appréciable pour mettre en œuvre une démarche participative. L'association de l'ensemble des parties prenantes, d'après les témoignages que nous avons pu recueillir, n'est pas toujours évidente mais, surtout, cela demande du temps de pouvoir laisser chacun s'exprimer et apporter ses éléments. La majorité des évaluations internes parvient à associer les professionnels de manière active grâce à des groupes de travail ou des groupes de pilotage. Concrètement, les professionnels sont associés via des groupes des groupes de travail voire des groupes de pilotage. Cela signifie concrètement que les professionnels (éducateurs, animateurs, moniteurs, psychologues, infirmières, chefs de services, assistantes sociales, etc.) participent directement à la réflexion sur les questionnements relevant de l'évaluation. Ils rapportent le matériau (outils de travail, témoignages, récits d'expériences, etc.) nécessaire à l'évaluation, ils l'analysent et synthétisent afin de faire un état des lieux du fonctionnement et des actions de l'établissement ou du service et de ce qu'il est possible d'améliorer.

L'association des usagers à une évaluation interne de manière indirecte est aisée. Etant donné que la démarche est conduite par des professionnels connus des usagers, qui connaissent les usagers, l'apport, au moins indirect, de la parole des usagers est facilité. En effet, les professionnels font constamment référence à des situations vécues avec les usagers voire à des échanges verbaux qu'ils ont pu avoir avec eux lors de leurs réflexions dans le cadre de l'évaluation. Les professionnels revendiquent ainsi le fait de laisser une place importante à la parole des usagers grâce à la connaissance qu'ils ont d'eux. Mais cette connaissance des usagers peut quelquefois avoir des effets néfastes : elle peut conduire à ne plus consulter directement les usagers puisque leur point de vue est très bien connu.

L'association directe et active des usagers, notamment dans le champ du handicap et de la protection de l'enfance, est en effet moins facilement appréhendée. Pour ce qui concerne

particulièrement les personnes en situation de handicap ayant une déficience intellectuelle, il est nécessaire d'aller au-delà des idées préconçues qui placent ces personnes en situation d'incapacité face à un exercice tel que l'évaluation de la qualité d'un établissement ou d'un service et de ses prestations. En effet, ces personnes étant, du fait de leur déficience, en difficulté face aux abstractions, pour le repérage dans le temps et dans l'espace, pour se détacher de leur ressenti et de leur jugement ... elles sont parfois presque spontanément exclues de l'évaluation interne. Nous avons pourtant vérifié en situation que ces personnes sont capables de s'exprimer sur le fonctionnement des ESSMS qui les dont elles sont usagers et sur leurs accompagnements. Par exemple, un usager interrogé sur le fonctionnement du Conseil de Vie Social (CVS) dont il est membre, a été capable de nous expliquer que le fait que le CVS soit commun à un ESAT et un foyer d'hébergement effaçait les questions liées au foyer d'hébergement au profit de celles liées à l'ESAT et qu'une scission serait la bienvenue. Le sujet est *a priori* abstrait et demande d'avoir du recul sur le fonctionnement de l'instance que constitue le CVS. Mais l'utilisateur s'est montré à l'aise avec la question et avec l'exercice de prise de recul sur le fonctionnement du CVS et plus largement de l'établissement.

Un cadre et un support adaptés sont pour cela nécessaires, l'aide à la parole est notamment requise. Toute la difficulté consiste à trouver un juste positionnement pour les accompagnateurs entre support et substitution et la juste limite pour les questionnements évaluatifs entre questions simplistes et raisonnements trop abstraits. Comme l'explique Val Williams¹⁶, "il existe des doutes quant à l'authenticité de la parole de la personne en situation de handicap du moment qu'elle est portée ou du moins guidée par une personne qui n'est pas en situation de handicap". C'est une difficulté que les éducateurs spécialisés, les moniteurs éducateurs, les psychologues et les équipes éducatives en général ont beaucoup fait ressortir en entretien. Ils affirment tous l'importance de mettre l'utilisateur au cœur des dispositifs mais témoignent de la difficulté à faire entrer la parole de l'utilisateur dans le cadre de l'évaluation.

16 WILLIAMS V., Disability and Discourse, Analysing Inclusive Conversation with People with Intellectual Disabilities, Wiley-Blackwell, Bristol, 2011 (traduction libre)

Ainsi, bien que le recueil de la parole de l'utilisateur dans le cadre de l'évaluation ne soit pas automatique, il existe des outils mis en place par les établissements pour permettre l'expression et la participation des usagers à l'évaluation :

- des groupes de parole centrés sur des questions relatives à l'évaluation de l'établissement ou du service qui permettent aux usagers de s'exprimer librement et collectivement,
- des enquêtes de satisfaction qui permettent de dresser rapidement une sorte de portrait de la satisfaction des usagers à un instant t,
- des Conseils de vie sociale (CVS) qui réunissent à la fois des usagers, des proches d'usagers, des professionnels voire des personnes extérieures au service ou à l'établissement et qui favorisent le dialogue entre les différentes parties prenantes autour de thèmes relatifs au fonctionnement et à la qualité de l'établissement ou du service,
- des boîtes à idée qui permettent à tout moment aux usagers de faire des suggestions et/ou remarques sur l'établissement ou le service ...

Ces outils sont utilisés pour permettre la participation et l'expression des usagers de manière générale et ils peuvent être mobilisés pour contribuer à l'évaluation.

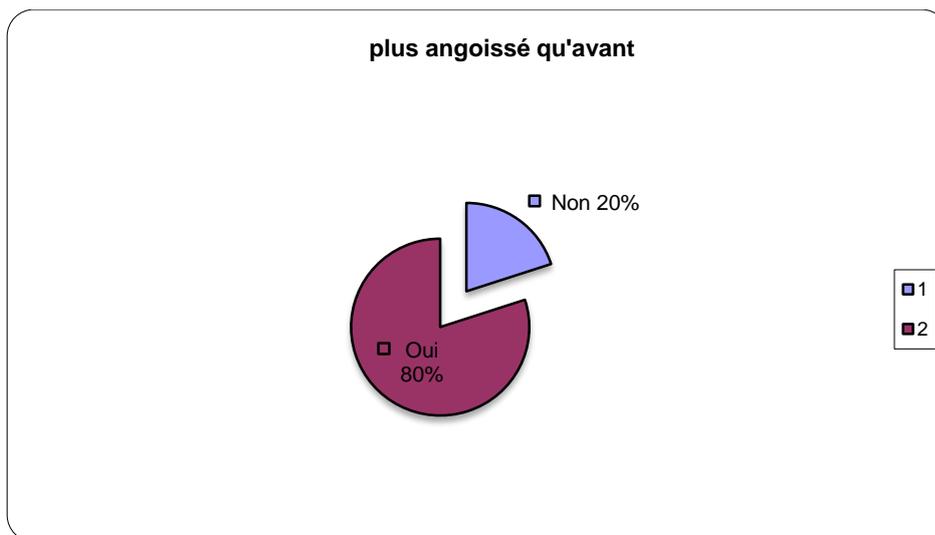
L'enquête de satisfaction est l'outil le plus facilement utilisé. Les chefs de service apprécient cet outil pour la facilité de traitement des données recueillies. Sans doute un paradoxe existe-t-il entre une exploitation statistique aisée, a fortiori lorsque les réponses sont binaires (« oui/non »), et la crainte des professionnels d'un réductionnisme et d'un raisonnement causal (A sur B donnant C) inapproprié dans un système de la complexité où A sur B donne C' et où une part des réponses est nécessairement indicible. Une autre observation peut être apportée au débat quant à ces « questionnaires satisfaction » : ils recueillent des opinions, par nature changeantes et fortement déterminées par des situations... qui peuvent générer de l'insatisfaction, un travailleur social pouvant et même devant parfois refuser d'accéder à une demande d'utilisateur qui, mécontent, reverra une expression d'insatisfaction.

Toujours est-il que, dans la perception des professionnels, le questionnaire de satisfaction permet de recueillir l'avis en nombre des usagers sur les mêmes questions. Les résultats obtenus permettent de dresser des statistiques, des diagrammes dont l'aspect illustratif et visuel facilite l'appropriation. Mais beaucoup de professionnels parlent de la difficulté de construire les questions de manière à ne pas orienter les réponses ou pour obtenir des résultats constructifs. Par exemple, un foyer d'hébergement que nous avons étudié a mené une enquête de satisfaction auprès de ses usagers sur la question du vieillissement afin de

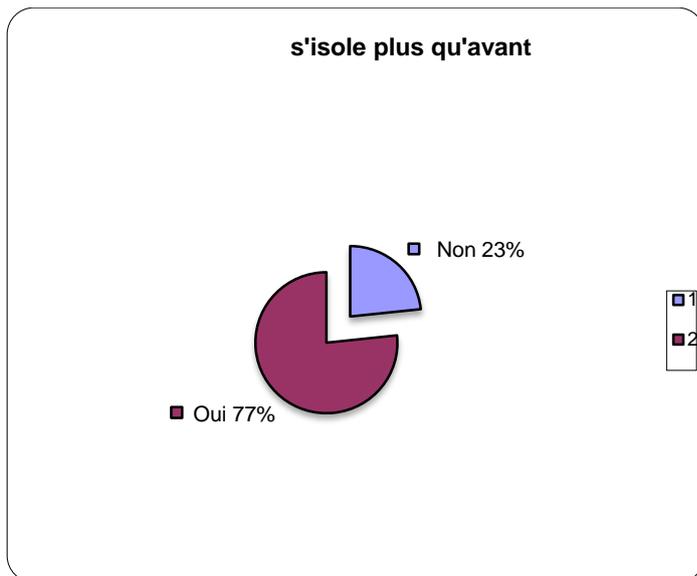
revoir son fonctionnement pour mieux gérer cette problématique. Et le questionnaire a révélé a priori une forte insatisfaction et un mal-être des usagers dont voici les illustrations :



1. Diagramme tiré d'une enquête de satisfaction



2. Diagramme tiré d'une enquête de satisfaction



3. Diagramme tiré d'une enquête de satisfaction

Le portrait de la satisfaction des usagers ainsi dressé dans cet exemple paraît très négatif et peut être démotivant pour les professionnels. Pourtant, les usagers au quotidien et lors des entretiens que nous avons eus avec eux dans le cadre de l'évaluation externe, ont exprimé leur satisfaction. Le questionnaire a ainsi créé de l'incompréhension chez les professionnels et les résultats n'ont pas encore fait l'objet d'un réel réinvestissement, ils n'ont pas directement donné lieu à un nouveau projet pour l'établissement qui pourtant ne cesse d'innover. En fait, il s'est avéré que les questions manquaient de nuance ou étaient trop orientées. Ainsi, les questions posées pour obtenir les diagrammes ci-dessus étaient les suivantes :

B 2 - L'utilisateur est-il plus triste qu'auparavant ? OUI NON

Si oui pouvez-vous l'expliquer ?

B 3 - L'utilisateur est-il plus angoissé qu'auparavant ? OUI NON

Si oui pouvez-vous l'expliquer ?

B 7 - L'utilisateur s'isole-t-il plus qu'auparavant ? OUI NON

On voit avec cet exemple que la tournure des questions implique presque automatiquement une réponse positive et donc un constat pessimiste. De plus, toutes les questions avaient une tournure négative comme celles citées plus haut, aucune ne demandait si la personne se sentait mieux qu'auparavant. En fait, le questionnaire est construit comme si la structure

s'attend, avant même d'avoir interrogé les personnes, à devoir dresser un constat pessimiste. Il aurait fallu dans cet exemple que les questions présentent les deux alternatives pour moins orienter les réponses en demandant par exemple :

L'utilisateur se sent-il plus heureux qu'avant / aussi heureux qu'avant / moins heureux qu'avant ?

Il faudrait même préciser le terme « avant » en fonction des évolutions qu'a connues la personne et/ou l'établissement.

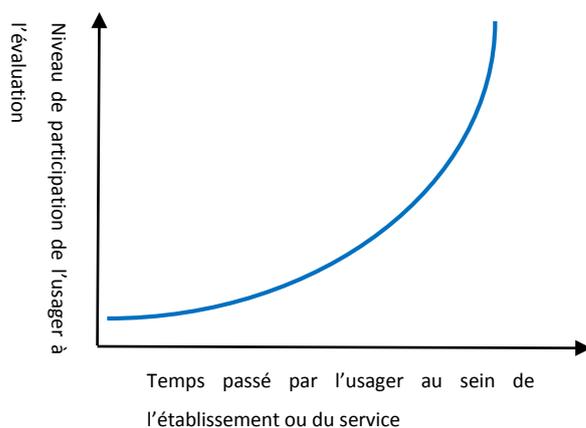
De manière générale, on voit grâce à cet exemple que prendre en compte la parole de l'utilisateur avec une forme passive pour évaluer les prestations d'un établissement ou d'un service est un exercice compliqué. Les formes plus actives se révèlent en effet plus productives. Ainsi, la mise à l'ordre du jour du Conseil de Vie Sociale de questions en lien avec l'évaluation interne de l'établissement comme l'a fait un foyer d'hébergement pour lequel nous avons participé à l'évaluation externe s'est montrée constructive. Ainsi, les usagers dans cet exemple ont abordé les questions liées à la restauration, les projets d'animation et ont amené les professionnels à prendre des décisions en lien avec les attentes des usagers. Mais il est à noter que la mise en place d'un CVS n'est pas toujours la garantie de décisions prises en lien avec les attentes des usagers. En effet, cette instance n'est pas toujours bien identifiée et repérée par les usagers, ce qui la rend quelque peu caduque. Prendre en compte la parole de l'utilisateur de manière active n'est pas chose aisée.

Cette difficulté justifie sans doute que cette pratique soit peu répandue dans les ESSMS pour lesquels nous avons participé à l'évaluation externe. La plupart des ESSMS que nous avons étudiés et qui n'ont pas l'obligation de mettre en place des instances d'expression et de participation collective des usagers, notamment les structures de la protection de l'enfance, ne l'ont pas fait. Et, pour beaucoup de structures qui ont mis en place des instances d'expression et de participation, la participation s'avère passive. En effet, les usagers peuvent s'exprimer sur les sujets sur lesquels ils sont attendus mais un échange spontané se met rarement en place pour les questions liées au fonctionnement d'un établissement ou d'un service. Les questions relevant de ce champ sont notées par les professionnels qui promettent une réponse ultérieure, mais il n'y a pas de discussion qui se met en place sur les solutions possibles. Par exemple, lors d'une réunion d'usagers dans un foyer d'hébergement à laquelle nous avons assisté pendant une évaluation externe, un usager a posé une question concernant

les incivilités qui peuvent exister dans l'établissement. L'utilisateur a noté qu'en foyer les personnes sont obligées de cohabiter avec des personnes qu'elles n'ont pas choisies, que cette situation est déjà assez difficile sans que certains « s'amuse à se montrer arrogants » et qu'il faudrait donc mettre en place quelque chose qui permette de lutter contre les comportements inadaptés. Les professionnels ont dit prendre en note la remarque mais ils n'ont pas interrogé les usagers sur les solutions qui pourraient être mises en place. Ils ont même répondu qu'ils verraient eux-mêmes ce qu'il était possible de faire. En fait, même dans les établissements où la parole des usagers est libre, il arrive souvent qu'elle ne soit pas pleinement considérée. A travers l'exemple que nous venons de prendre, nous voyons que les usagers ne sont pas considérés *a priori* comme porteurs de solutions.

Sans prétendre établir une typologie qui vaille une règle générale, nous constatons tout de même quelques tendances, une propension plus forte à prendre en compte la parole de l'utilisateur pour certaines catégories de population et certains types d'établissements. Ces constats ont d'ailleurs été étayés par les propos recueillis en entretien avec des professionnels du milieu médico-social.

Pour commencer, nous avons noté que la prise en compte de la parole de l'utilisateur est plus spontanée dans les établissements hébergeant ses usagers que dans un service ambulatoire. L'association des usagers à l'évaluation d'un établissement qui les accompagne au quotidien et qui est même considéré par la plupart de ces usagers comme leur domicile (« *Vous voulez voir chez moi ?* » disent les usagers qui sont volontaires pour faire visiter leur chambre ou studio en foyer d'hébergement) est pensée spontanément par les professionnels. Ainsi, le niveau de participation des usagers à l'évaluation semble proportionnel au temps passé au sein de l'établissement ou du service :



Par ailleurs, il existe des doutes quant à la pertinence de la parole de l'utilisateur quand celui-ci est jeune. La question de la légitimité de la parole d'une personne qui n'a pas atteint la majorité et donc qui est supposée ne pas être mature et responsable, est en effet fréquemment posée dans les établissements et les services les accompagnant comme le montre cet extrait d'un rapport d'évaluation interne d'une Unité Educative accueillant des mineurs et jeunes majeurs confrontés à des difficultés sociales et/ou familiales souffrant de carences éducatives et affectives et pouvant présenter des troubles de comportement et d'adaptation sociale :

« Est-il possible et pertinent de recueillir l'avis des usagers sur la prestation à leur égard : groupe de paroles, supports écrits, questionnaires de satisfaction ?

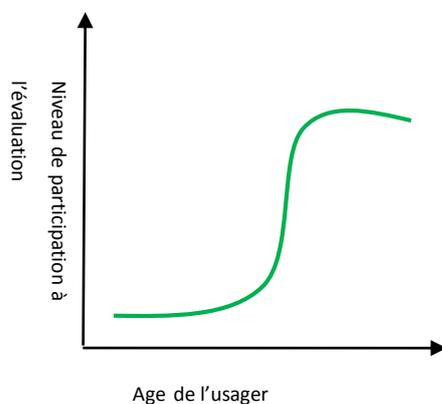
Y aurait-il intérêt à recueillir l'avis du jeune six mois à un an après la fin de l'accompagnement ? »

Dans cet exemple de rapport d'évaluation interne, nous voyons que la pertinence de la prise en compte de la parole de l'utilisateur n'est pas rejetée mais elle n'est pas non plus perçue d'emblée comme avérée et indiscutable.

La participation des usagers à l'évaluation dans les établissements et service de protection de l'enfance est très rare. Les parents sont peut-être plus volontiers écoutés quoique la situation problématique à l'origine du placement de leur enfant les discrédite quant à leur capacité à donner une appréciation sur le service ou l'établissement qui les accompagnent.

Elle est plus fréquente dans les EHPAD, sans doute à cause de toutes les affaires de maltraitance qu'il y a eu dans ce type d'établissements. Nous constatons aussi grâce aux propos recueillis auprès des professionnels que les usagers des EHPAD ne sont pas perçus comme incapables mais comme dépendants et la nuance est très forte à leurs yeux ; la dépendance renvoyant à quelque chose de physique alors que l'incapacité se réfère plus aux choses d'ordre intellectuel. Hormis les personnes atteintes de troubles neuro-dégénératifs, les usagers d'EHPAD sont envisagés par les professionnels comme à même d'évaluer l'établissement qui les prend en charge.

Ainsi, il existe une corrélation entre le niveau de participation d'un usager à l'évaluation de l'établissement ou du service qui le prend en charge et son âge :



Chez les personnes en situation de handicap, la qualité de la réflexion est proportionnelle à la déficience. Certains projets d'établissement ou de service que nous avons pu consulter dans le cadre d'évaluations externes expliquent ces incapacités. En voici un exemple tiré d'un projet de service d'accompagnement à la vie sociale :

« *La déficience intellectuelle entraîne :*

- *Des limites cognitives, avec une organisation plutôt lente de la pensée, des capacités d'abstractions et de conceptualisation réduites. Les personnes ont souvent des difficultés à prendre une décision efficace ou résoudre un problème simple, à agir dans l'urgence...*

Exemple : Mr D. a appelé le cadre d'astreinte du Centre d'Habitat La Combe en pleine nuit car le chauffage de la chambre du bébé ne fonctionnait plus (12°C)... Il souhaitait faire appel à un plombier de suite... Il n'avait pas envisagé de déplacer le bébé dans une autre pièce chauffée de l'appartement en attendant de contacter le propriétaire le lendemain matin.

- *Des difficultés de compréhension ou d'intégration de consignes simples, de grandes difficultés de mémorisation, de perception et de repérage dans le temps (ex. nécessité de donner un rythme à l'enfant sommeil / éveil – savoir adapter les besoins vitaux à l'âge de l'enfant / l'alimentation / les soins / l'éveil...) Dans ce contexte, il leur est difficile de poser des règles éducatives, d'organiser les différents rendez-vous, stimuler l'enfant, de créer une relation puis de s'en détacher...*

Exemple : *Mme A doit administrer un antibiotique à son enfant. Elle doit le diluer dans son biberon à hauteur de 200ml. Or cette graduation n'existe pas sur son biberon qui passe de 180ml à 210ml (référence / au lait maternisé). Elle était en total incapacité de transposer cette mesure et n'a pas administré le traitement à son enfant dont la santé s'est aggravée entre temps. Notre proximité et notre vigilance ont permis un réajustement rapide...*

(...)

- *La mésestime d'eux même, leur manque de confiance. Il semble important, en termes de soutien, de travailler non seulement à l'acquisition de connaissances sur les normes de pratique parentale mais aussi sur la perception de soi en tant que parent.*

Ex. : Mr F a prévu de passer exceptionnellement un week-end chez sa mère avec sa fille. Lors du départ, sa fille refuse de mettre ses chaussures... Ils ratent le seul bus qui pouvait les emmener... Mr F est dans l'incapacité de téléphoner à sa mère ni de répondre à ses nombreux appels... Il l'a laissé dans l'inquiétude pendant plusieurs jours... Il avait peur du jugement de sa mère et « honte » de son incapacité à faire face à sa fille. Notre médiation a été indispensable pour dédramatiser la situation et pour remettre du lien avec sa mère.

(...)

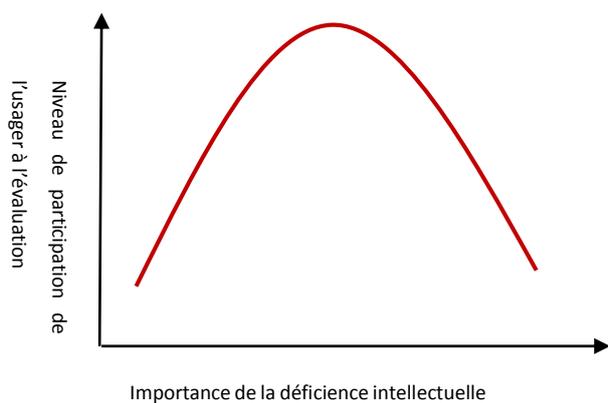
- *L'institutionnalisation : Les personnes qui ont vécu longtemps en institution ont souvent été au contact des mêmes personnes. Cela restreint leur champ de socialisation ».*

Cet exemple nous montre que des établissements ou services comptent, entre autres, parmi les fondements de leurs projets les incapacités des personnes. Ce fondement ne favorise pas la prise en compte de la parole de l'utilisateur outre leur projet personnalisé. Les professionnels expliquent en effet en entretien que si la participation des usagers est un idéal, dans la pratique, elle est difficile à mettre en œuvre. Ainsi, plus l'expression de l'utilisateur est compliquée, plus elle sera restreinte au niveau individuel.

Par ailleurs, dans la société en général, la participation est une notion qui s'impose peu à peu en politique notamment au niveau local. Ainsi, à Rennes, la majorité des listes se présentant

aux élections municipales comportaient dans leur programme de campagne une proposition concernant la démocratie participative. Cependant, la place des experts et des technocrates restent très importante dans les décisions en matière de politiques publiques et dans leur mise en œuvre.

Un schéma de la corrélation comme suit entre niveau de déficience intellectuelle et participation à l'évaluation du service ou de l'établissement peut être établi :



C) Evaluation externe : la nécessité de conduire les ESSMS à enrichir la participation des usagers

L'évaluation externe a été introduite par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Elle est réalisée par un organisme extérieur habilité par l'ANESM possédant les qualifications et compétences déterminées par le décret du 15 mai 2007. Pour mémoire, c'est au sein d'un organisme de ce type, où nous avons réalisé notre stage de fin d'étude, que nous avons recueilli le matériau nourrissant ce travail de recherche.

Pour rappel, la loi du 2 janvier 2002 et le décret du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux posent les règles suivantes :

- L'organisme qui mène l'évaluation externe est choisi par l'ESSMS qui fait l'objet de cette évaluation.
- L'évaluation externe porte sur les 15 questionnements listés plus haut (p. 17-18).

- L'évaluation externe doit associer l'ensemble des parties prenantes au fonctionnement de l'établissement ou du service.

- Le rapport d'évaluation interne est transmis à l'ARS par l'ESSMS qui a fait l'objet de la démarche. Comme le rapport d'évaluation interne, il entre en considération dans la décision de renouvellement d'autorisation de fonctionnement.

Les organismes menant les évaluations externes ont un temps et des moyens plus contraints pour conduire une évaluation très participative. Effectivement, le temps de présence sur site pour l'évaluation externe d'un ESSMS est en général de quelques jours. Lors de notre pratique, nous avons passé en moyenne quatre à cinq jours par établissement dont deux consacrés au recueil de données. Ce temps court ne permet pas de tout voir et, bien entendu, de tout comprendre. Les questionnements sont donc ciblés et construits en fonction des orientations stratégiques des établissements. Un des critères de qualité de l'évaluation externe est son efficacité c'est-à-dire sa capacité à mesurer l'ensemble des aspects de la qualité de l'ESSMS en un minimum de temps. Tous les ESSMS ont l'obligation de faire réaliser une évaluation externe. Plus précisément, selon la circulaire du 21 octobre 2011¹⁷, tous doivent avoir renvoyé leur rapport d'évaluation externe avant le 31 décembre 2014. Une enquête de l'Agence Régionale de Santé du Centre¹⁸ montre que seulement 1% des ESSMS accompagnant des personnes en situation de handicap avaient réalisé leur évaluation externe en 2011. Au niveau national, seulement 30% des ESSMS auraient déjà rempli cette obligation en mars 2014 selon une source informelle de l'ANESM. La première raison que les responsables d'ESSMS trouvent à ce faible respect de l'obligation réglementaire est le coût de l'opération. Dans un souci de promotion de leurs services, les cabinets d'expertise jouent donc forcément sur le prix et par conséquent sur le nombre de journées passées sur le site.

¹⁷Circulaire du 21 octobre 2011, http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/evaluation_interne_et_externes_cir_33964.pdf

¹⁸ Enquête de l'ARS Centre sur « Evaluation interne et évaluation externe, secteur médico-social », novembre 2011, URL : http://www.ars.centre.sante.fr/fileadmin/CENTRE/Internet_ARS/Qualite_et_performance/Secteur_medico_social/Qualite_securite_soins/Resultat_de_l_enquete_region_centre_anesm.pdf

Heureusement, l'efficacité n'est pas le seul critère observé par les ESSMS pour choisir leur prestataire pour réaliser leur évaluation externe. L'efficacité et les utilisations possibles de l'évaluation externe sont appréciées. Autrement dit, les ESSMS attendent des organismes d'évaluation externe qu'ils étudient l'ensemble des quinze questionnements soumis par l'ANESM de la manière la plus précise possible et qu'ils participent de la démarche d'amélioration continue de la qualité des prestations qu'ils délivrent. Les organismes d'évaluation externe sont ainsi choisis en fonction de leur méthodologie d'enquête : les ESSMS recherchent une méthodologie qui repose sur une forte implication de leur part dans le processus ainsi que sur une étude de sources diverses et variées (entretiens, analyse documentaire, observation participante ...).¹⁹

Au-delà du fait que les évaluateurs externes agissent avec des moyens contraints, il convient de noter que leur capacité à mettre en œuvre une évaluation participative est conditionnée par l'habitude ou non de l'établissement qu'il évalue de faire participer les usagers à leur projet individuel et au fonctionnement de l'établissement. Dans les établissements qui présentent une volonté de favoriser la participation et l'expression des usagers sur leurs projets individuels et personnalisés, nous avons noté une forte propension à convier les usagers à des entretiens avec les évaluateurs externes. A l'inverse, là où l'habitude et les moyens de faire participer les usagers à leurs projets individuels et personnalisés sont moins développés, les responsables ont tendance à ne donner que trois ou quatre noms de personnes à contacter ou à indiquer que des enquêtes de satisfaction ont été réalisées et peuvent être exploitées.

Il convient ici de préciser que l'évaluation externe doit s'assurer de cette effectivité de prise en compte de l'expression et participation de l'utilisateur par l'ESSMS... elle n'a de fait pas

¹⁹ Notons toutefois que, s'ils sont agréés par l'ANESM, les évaluateurs sont payés par les établissements qu'ils évaluent. On peut – ce n'est pas notre objet dans cette recherche – s'interroger sur la réelle indépendance et sur la neutralité des évaluateurs vis-à-vis d'établissements qui sont aussi ; leurs clients. Ceci d'autant plus que, comme indiqué, les évaluateurs sont conçus par l'ANESM comme parties prenantes du processus d'amélioration continue. Ainsi ils sont simultanément « dehors » et « dedans », plus positionnés selon une logique d'évaluation formative que sommative... tout en étant déterminants, à partir des résultats de leurs évaluations, du renouvellement ou non de l'agrément...

vocation à « faire à la place de l'établissement, des professionnels... ». Toutefois, elle peut servir à impulser, faciliter celles-ci. Ainsi, un organisme d'évaluation externe qui constaterait des manquements quant à la participation et l'expression des usagers au vue de la recommandation de bonne pratique professionnelle (RBPP) de l'ANESM, devrait émettre des recommandations voire des préconisations pour que le service ou l'établissement mette on fonctionnement et les pratiques professionnelles en cohérence avec la RBPP.

Pour ce qui est des pratiques des professionnels de l'évaluation externe, pour considérer la parole de l'utilisateur dans leur exercice, ils disposent eux aussi d'une diversité de moyens d'action. Pour prendre l'exemple du cabinet dans lequel nous avons réalisé notre stage, les évaluateurs externes interrogent systématiquement les usagers pour prendre la mesure de l'effectivité de leur participation. Le point de vue des usagers est recherché dans une perspective de vérification des éléments fournis par les professionnels et les documents fournis par l'établissement ou le service. Les modalités ici peuvent être variées en fonction des publics accueillis par l'établissement ou le service qui fait l'objet de l'évaluation. Les évaluateurs externes peuvent notamment recourir à :

- des entretiens avec le CVS,
- une étude des questionnaires passés par l'établissement,
- de l'observation participante ...

La participation des usagers à la réflexion menant à l'identification d'axes d'amélioration de la qualité des prestations et à l'actualisation des documents institutionnels fait partie des préconisations que l'évaluateur externe peut formuler. Par exemple, le cabinet Pennec par rapport aux questionnements éthiques que doivent se poser les établissements et les services, peut poser ce genre de recommandation :

« La posture de la structure sur la place des parents est cependant à consolider : cette posture fait débat au niveau des professionnels – partagés entre l'autonomie du résident et la nécessaire filiation. Un recueil global des attentes des familles et usagers par rapport à leurs familles peut être un moyen de mieux définir la place des parents au sein de la structure ».

1.2 Trois raisons justifiant la prise en compte de la parole de l'utilisateur

Nous venons de voir que des moyens existent et sont mis en œuvre pour recueillir la parole de l'utilisateur et qu'il est possible d'aller encore plus avant dans cette démarche. Ces moyens mis en œuvre pour prendre en compte la parole de l'utilisateur, nous l'avons vu pour commencer, s'inscrivent dans un cadre législatif. Mais ils reposent également sur des justifications plus éthiques. Nous allons justement étudier trois raisons qui peuvent notamment justifier une démarche participative dans l'évaluation selon Ridde et Dagenais.

1.2.1 La prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation pour une raison épistémologique : différents points de vue pour construire l'évaluation

Les usagers peuvent grâce à l'expérience vécue qu'ils ont des ESSMS donner un avis sur les prestations qu'ils délivrent.

Comme l'expliquent Madeleine Akrich et Vololona Rebeharisoa²⁰, « *la notion d'expertise expérientielle est tirée des travaux de T. Borkmann. Elle distingue : l'expérience, qui s'exprime par l'intermédiaire du récit à la première personne ; le savoir expérientiel qui suppose une appréhension mentale plus élaborée sur la nature et la signification de l'expérience : il se construit souvent par l'intermédiaire de processus collectifs d'échange et de confrontation et suppose une prise de distance, une analyse, une rationalisation ; l'expertise expérientielle qui se traduit par une compétence à mobiliser le savoir expérientiel pour apporter des réponses à des problèmes formulés en termes généraux ou spécifiques* »²¹. Elles définissent l'expertise expérientielle dans le cadre médical, dans le cadre de la maladie. Mais une analogie est possible. De la même manière que les malades peuvent se représenter leur maladie, les usagers d'ESSMS sont capables de parler de leurs difficultés, de leur besoin d'être soutenus

²⁰ AKRICH M., RABEHARISOA V., *L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire*, Santé Publique 1/ 2012 (Vol. 24), p. 69-74, URL : www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-1-page-69.htm

²¹ AKRICH M., RABEHARISOA V., *L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire*, Santé Publique 1/ 2012 (Vol. 24), p. 69-74, URL : www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-1-page-69.htm

dans leur autonomie. On peut alors imaginer que de la même façon que les médecins peuvent s'appuyer des témoignages donnés par leurs patients, les ESSMS peuvent s'appuyer sur les rapports produits par les CVS dans l'évaluation et l'amélioration continue de leurs prestations. L'enjeu se situe ici au niveau de l'organisation « apprenante ». Il s'agit alors de remobiliser ce qui s'exprime, se raconte, se vit... pour entrer dans cette logique d'amélioration continue de la qualité des services rendus à l'utilisateur. Cette perspective correspond au principe de « mutabilité » (ou « adaptabilité »), un des critères définitoires de la mission de service public : prendre en compte les besoins des usagers pour faire évoluer l'offre de services.

1.2.2 La prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation pour une raison politique : participation citoyenne et émancipation des usagers

C'est l'esprit des différentes lois adoptées depuis le début des années 2000 que de réaffirmer les droits des personnes en situation de handicap en général et des usagers en particulier.

En fait, la prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation, favorisée par les instruments de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, participe du renouvellement de la forme de gouvernance en santé publique et dans le domaine médico-social. Derrière cette notion de gouvernance, aujourd'hui très à la mode, nous mettons, pour reprendre les mots de Philippe Moreau Defarges, un système dans lequel « *la décision, au lieu d'être la propriété et le pouvoir de quelqu'un (individu ou groupe), doit résulter d'une négociation permanente entre les acteurs sociaux, constitués en partenaires d'un vaste jeu* »²². Or depuis les années 2000, les décideurs politiques comme les opérateurs s'intéressent de plus près aux usagers des ESSMS ainsi qu'à leurs familles.

Cette prise en compte de la parole de l'utilisateur s'inscrit même dans un mouvement plus général dans la société qu'est le développement, décrit par Guillaume Gourgues²³, de l'offre de participation publique depuis la fin des années 1970. Depuis la fin des années 1970, l'association des citoyens aux décisions publiques est de plus en plus couramment utilisée. Elle se fait sous différentes formes et selon différentes justifications. Elle répond globalement

²² MOREAU DEFARGES Ph., *La gouvernance*, Presses Universitaires de France, Que sais-je ?, 2011 [2003]

²³ GOURGUES G., *Les politiques de démocratie participative*, Presses universitaires de Grenoble, Grenoble, 2013

à la volonté affichée par les citoyens de ne plus laisser les choix être faits par des technocrates perçus comme loin des réalités et de reprendre la main sur les décisions qui les concernent.

L'évaluation participative paraît même s'inscrire dans un mouvement d'*empowerment* c'est-à-dire un processus conduisant les personnes en situation de handicap à se prendre en charge elles-mêmes et à prendre les décisions qui les concernent ou selon les mots de Marie-Hélène Bacqué²⁴ « *un processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action, de s'émanciper* ». Le concept d'*empowerment* dans le champ du handicap nous vient des Etats-Unis et a été conçu par les mouvements de défense des droits des personnes en situation de handicap comme *Independent Living Movement*. Ces mouvements affirment la capacité des personnes en situation de handicap à être des acteurs de leur prise en charge, des partenaires de leur *care givers* c'est-à-dire de toutes les personnes en charge de leurs soins et de leur accompagnement en général. La prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation des ESSMS qui les accompagnent participe de ce mouvement puisqu'elle associe les personnes en situation de handicap aux professionnels qui les prennent en charge pour donner une appréciation de la structure.

La participation des usagers à l'évaluation participe donc d'une volonté démocratique. Cependant pour contraster ce constat, nous pouvons noter comme le fait Weaver²⁵, que les indicateurs posés par l'évaluation favorisent une dépolitisation de l'action publique. Les usagers sont ainsi interrogés sur un sujet qui se veut a-politique. C'est un changement notable. Après la Première guerre mondiale, au moment de la mise en œuvre des premières politiques

²⁴ BACQUÉ M.-H., L'intraduisible notion d'empowerment vue au fil des politiques urbaines américaines, *Territoires*, n° 460, 2005, p. 54 cité par Filippi M., *Au-delà de l'autonomie, l'empowerment*, *Le sociographe* 5/ 2013 (Hors-série 6), p. 193-203
URL : www.cairn.info/revue-le-sociographe-2013-5-page-193.htm.

²⁵ WEAVER R. K., *Setting and firing policy triggers*, *Journal of Public Policy*, vol. IX, 3, 1989, p. 307-336, cité par LASCOURMES P., LE GALES P., *Sociologie de l'action publique*, Armand Colin, 128, Paris, 2010 [2007], p. 107

du handicap²⁶, les politiques sociales ont pu être soutenues par un discours idéologique. Pour illustrer cette affirmation, nous pouvons reprendre l'exemple du Front populaire et des lois sociales dont l'époque correspond à celle des premières politiques du handicap. La mise en place des mesures sociales telles que les deux semaines de congés payés, la semaine de 40 heures et les conventions collectives s'est accompagnée d'un discours politique fort autour de la notion de rassemblement, notamment contre la montée des forces politiques d'extrême-droite. Citons pour illustrer ce discours les propos de Léon Blum tenus lors du Conseil national après la victoire de la SFIO aux élections législatives de mai 1936 :

« Le succès de notre entreprise, il suppose- je vais me servir d'un mot que vous avez beaucoup entendu dans un autre sens - il suppose la confiance, mais la vraie, non pas la confiance mercenaire, la confiance sous condition de telle ou telle catégorie de possédant, mais la confiance du pays en lui-même. Et, après tout, ce beau mot de confiance, nous avons le droit de nous en emparer, et je crois que j'aurais assez bien résumé l'ensemble de nos vues en disant que nous voulons tout à la fois ranimer la confiance de l'Europe pacifique en elle-même, et ramener la confiance de la France laborieuse en elle-même ! »²⁷.

Le « social » a pu être au cœur des discours politiques, il a pu être animé par des idéologies très fortes. Ainsi, les premières politiques du handicap qui sont apparues après la Seconde guerre mondiale du fait du nombre important de blessés de guerre qui ne pouvaient plus occuper un emploi productif, s'inscrivaient dans un idéal de société qui offrait une place à tous ceux qui s'étaient battus pour leur nation.

Aujourd'hui, l'aspect politique et idéologique des lois et politiques du handicap s'est quelque peu effacé. Lors de notre enquête, nous n'avons pas relevé de référence aux décideurs des politiques sociales. Les professionnels font référence aux lois, à la loi du 2 janvier 2002 voire à la loi du la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la

²⁶ DORIGUZZI P., L'histoire politique du handicap : de l'infirmes au travailleur handicapé, L'Harmattan, Pratiques sociales, Paris, 1994

²⁷ Site internet de l'Institut National de l'Audiovisuel, URL : <http://fresques.ina.fr/jalons/fiche-media/InaEdu02005/blum-precise-les-orientations-de-la-politique-du-gouvernement-de-front-populaire.html>

citoyenneté des personnes handicapées mais ils ne mettent pas de nom de personnalité politique derrière ces lois, comme si elles s'imposaient d'elles-mêmes. Les éléments de langage semblent montrer que cette loi relève du bon sens commun et non d'une idéologie parmi d'autres.

Il n'existe d'ailleurs aucun discours officiel autour de la promulgation de cette loi. De cette manière, l'évaluation est perçue par les professionnels comme une obligation contraignante mais aucune personnalité politique n'incarne cette obligation, aucune figure du gouvernement ne peut être jugée responsable d'une loi qui est parfois perçue comme trop contraignante et pas assez reconnaissante du travail des professionnels. C'est tout juste si les professionnels citent l'ANESM quand ils veulent personnifier leurs doléances.

1.2.3 La considération de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation pour des raisons pragmatiques : accroître les chances de réussite et maximiser les utilisations des résultats

Cette prise en compte de la parole de l'utilisateur s'inscrit donc dans le renouvellement du modèle de gouvernance en santé publique qui prend forme depuis le début des années 2000. Cette nouvelle forme de gouvernance correspond non seulement à des intentions politiques et démocratiques mais aussi voire surtout à des soucis d'ordre pragmatique. Cela signifie que le but de l'évaluation est de favoriser une démarche d'amélioration continue de la qualité des prestations délivrées par les ESSMS. Or, les utilisations des résultats de l'évaluation seront d'autant plus évidentes et riches que les personnes qui peuvent le faire auront participé à l'évaluation. Les responsables d'établissement ont donc tout intérêt à favoriser la participation des usagers à l'évaluation de leur établissement ou service comme les décideurs qui appuient la démarche d'amélioration continue de la qualité ont intérêt à les soutenir dans cette voie.

Pour montrer l'intérêt pragmatique de favoriser l'expression et la participation des usagers, et des parties prenantes en général, dans le cadre de l'évaluation, nous pouvons citer un contre-exemple fourni par une association que nous avons évaluée et qui a vu son évaluation interne stoppée car la procédure était vécue comme lourde et chronophage et ne permettait pas une réelle participation des différentes parties prenantes. Les professionnels se sont vus imposer des questionnements dont ils ne saisissaient pas l'enjeu et l'intérêt notamment pour

les usagers. En ne s'inscrivant pas dans une démarche participative, la direction de l'établissement a créé l'incompréhension et a vu l'évaluation interne marquer un coup d'arrêt d'une durée d'un an.

Sans aller à l'extrême et tout en illustrant les limites d'une démarche imposée, nous pouvons également prendre l'exemple d'un SAVS que nous avons évalué. Ce SAVS que nous prenons en exemple a mené son évaluation interne avec une démarche participative : les professionnels y ont été associés de manière active c'est-à-dire qu'ils ont mené le travail de recueil de données, d'analyse et d'écriture de l'évaluation interne. Cependant, ce travail a été mené sur la base d'un référentiel qui leur était imposé et qui s'est révélé inadapté²⁸. Certains items du référentiel, comme ceux liés à l'hébergement, étaient sans objet pour le SAVS tandis que d'autres, comme ceux liés à la personnalisation de l'accompagnement, auraient pu être développés plus avant afin de mieux saisir et valoriser les activités du SAVS. L'inadaptation du référentiel a donc, dans une certaine mesure, réduit les externalités positives de l'évaluation interne ; elle a quelque peu freiné le processus d'amélioration continue de la qualité. Les professionnels regrettent aussi dans cette évaluation interne de ne pas avoir associé directement les usagers. Ils notent que c'est en contradiction avec leur volonté de personnalisation des projets et le principe de l'utilisateur au cœur du dispositif qui régit pourtant leurs actions au quotidien. La parole des usagers a été indirectement prise en compte car les professionnels sont partis d'exemples vécus avec les usagers pour amorcer leurs réflexions mais ils notent que la prise en compte directe de leur point de vue aurait enrichi le débat. Notons, à ce sujet, qu'il y a une part d'illusionnisme dans le slogan « l'utilisateur au centre ». En fait, mettre en avant ceci s'explique selon une logique de contre-pied ou métronomique vis-à-vis d'institutions où, selon une expression des psychologues, le professionnel était dans « la toute-puissance ». Plus justement, il faudrait dire qu'au centre il ne s'agit pas de remplacer la subjectivité du professionnel par celle de l'utilisateur et que, donc, au centre, il y a l'interaction entre l'utilisateur et le professionnel.

²⁸ On retrouve ici ce système de relations par opposition, une dialogique, entre « sommatif » et « formatif », « hétéronome » et « autonome », « amélioration de la qualité » et « processus normatif », etc.

A l'inverse, pour illustrer les externalités positives d'une évaluation interne très participative, nous pouvons prendre l'exemple de l'évaluation d'un EHPAD. Cet EHPAD a associé les professionnels et les usagers de manière active. Les professionnels ont eux été associés à la démarche grâce à des groupes de travail qui ont mené le travail de recueil de données, d'analyse et d'écriture. Quant aux usagers, ils ont été associés grâce à des questionnaires de satisfaction et surtout grâce au CVS dont l'ordre du jour a comporté des questions liées aux champs de l'évaluation interne. Ils ont donc pu exprimer directement ce qu'ils valorisaient dans le fonctionnement de l'établissement et les points qu'ils estimaient devoir améliorer. Cet aspect participatif de la démarche a entraîné une dynamique très positive qui a elle-même engendré des changements immédiats dans le fonctionnement de l'EHPAD, contribuant ainsi à la démarche d'amélioration continue de la qualité des prestations. Parce qu'ils y avaient participé d'une manière active, les professionnels et les usagers ont eu une représentation positive de l'évaluation interne et ont eu la volonté d'en tirer tous les bénéfices possibles pour l'amélioration des prestations. Des changements ont ainsi été mis en œuvre à mesure que la démarche d'évaluation interne se déroulait.

A travers les exemples divers et variés que nous avons pu étudier lors de notre stage, nous avons en fait noté une forte corrélation entre le degré de participation des professionnels et des usagers et l'importance et la rapidité des améliorations mises en œuvre suite à voire au cours de la démarche d'évaluation interne. En fait, ce constat ne fait que corroborer les résultats de recherches en psychologie déjà menées que reprennent Quinn et Patton²⁹ et qui démontrent l'importance de la démarche participative pour une évaluation qui a pour objectif de conduire une amélioration de la qualité des prestations et des programmes. En effet, « *la recherche en psychologie a montré qu'une personne sera plus apte à se servir d'une évaluation si elle y a participé activement (Patton, 1997) ... En travaillant activement avec les utilisateurs tout au long du processus, l'évaluateur prépare le terrain pour un usage concret des résultats et renforce l'utilité de l'évaluation* ».

29 QUINN PATTON M., LABOISSIERE F., *L'évaluation axée sur l'utilisation* in RIDDE V., DAGENAIS Ch. (dir.), *Approches et pratiques en évaluation de programme*, Les Presses de l'Université de Montréal, 2009, p. 143-158

II. Dépasser la parole de l'utilisateur pour une évaluation complète et de qualité

Après avoir étudié les moyens mis en œuvre pour prendre en compte la parole de l'utilisateur et le cadre législatif et les justifications éthiques dans lesquels ils s'inscrivaient, nous allons dans cette seconde partie, aborder les limites de la parole de l'utilisateur. Plus largement, il s'agira de voir en quoi l'évaluation est un exercice rigoureux et vaste et en quoi la qualité dont l'évaluation doit rendre compte est une notion complexe qui mérite un examen complet et des outils en conséquence.

1.1 Prendre en compte les incapacités intellectuelles

La réaffirmation des droits des personnes en situation de handicap et des usagers en particulier, ne peut pas se faire au détriment de la considération de ces personnes. Les limitations de capacités que connaissent les usagers des ESSMS quand elles sont avérées doivent être prises en considération. D'une part, il n'est pas possible d'exiger de rendre de la démarche d'évaluation accessible dans ses moindres détails. Et, d'autre part, vouloir passer outre les incapacités des personnes peut parfois relever d'une forme de maltraitance.

1.1.1 Vulgariser l'évaluation pour l'utilisateur : les défis quant à la nécessaire rigueur méthodologique

La participation d'un maximum de personnes à une décision demande dans tous les cas un effort de communication prononcé. Et quand il s'agit de personnes présentant une déficience intellectuelle, cet effort est d'autant plus exacerbé. Permettre à des usagers d'ESSMS de participer à l'évaluation implique de mettre à disposition la démarche, de la rendre intelligible. Comme l'explique Val Williams³⁰, les personnes présentant une déficience intellectuelle sont, malgré les incapacités qu'elles présentent, capables de s'exprimer et de faire des choix sur les sujets qui les concernent. Cela demande pour ce faire une attention particulière quant à la formulation des phrases, à l'intonation, au langage corporel etc. C'est ce que nous avons pu vérifier en entretiens avec des usagers lors des évaluations externes auxquelles nous avons

³⁰ WILLIAMS V., Disability and discourse, Analysing Inclusive Conversation with People with Intellectual Disabilities, Wiley-Blackwell, Bristol, 2011

participé. La plupart du temps, les usagers ont été informés auparavant de la démarche à laquelle ils allaient participer par le chef de service et/ou leur chargé d'accompagnement référent. Ils ont ainsi réfléchi à l'avance à ce qu'ils allaient dire. Leur chargé d'accompagnement ayant présenté la chose à peu près dans ces formes :

« Des gens vont venir voir comment la résidence/le service fonctionne, vérifier que tout se passe bien, que vous êtes satisfaits de votre accompagnement ... ».

Or le discours est un instrument de pouvoir et ce type de discours simple peut avoir des externalités négatives comme l'a établi Pierre Bourdieu : « *Les dominants [que l'on peut ici identifier aux professionnels], faute de pouvoir restaurer le silence de la doxa (en italique dans le texte original), s'efforcent de produire par un discours purement réactionnel le substitut de tout ce que menace l'existence même du discours hérétique. Ne trouvant rien à redire au monde social tel qu'il est, ils s'efforcent d'imposer universellement, par un discours tout emprunt de la simplicité et de la transparence du bon sens, le sentiment d'évidence et de nécessité que ce monde leur impose* »³¹.

Les usagers, influencés par cette présentation et conscients de l'enjeu que peut représenter la démarche, surtout dans le cadre d'un entretien formel qui peut s'avérer intimidant (bien que les usagers répètent qu'ils sont à l'aise), ont tendance à répondre voire répéter de façon automatique quelque chose comme :

« *Oui, oui tout se passe bien, on est contents. Les éduc' sont sympas. On fait plein d'activités* ».

Le propos est donc très général, positif mais peu qualifié. Pour dépasser ce discours plus ou moins rodé, tout du moins préparé, il faut de la patience et savoir tourner les questions. Et c'est souvent les usagers qui s'impatientent le plus vite, qui décrochent étant donné que leur temps de concentration est réduit par rapport à une personne présentant une capacité intellectuelle ordinaire. Le moment où l'utilisateur commence à présenter des éléments qualifiant et permettant d'évaluer le service est souvent aussi le moment où il a le sentiment du devoir accompli et où il décide de s'en aller vaquer à d'autres occupations.

³¹Bourdieu P., *Ce que parler veut dire*, Fayard, Paris, 1982, p 155

En fait, les usagers parlent plus facilement dans des conditions informelles, autour d'un repas, autour d'un verre en revenant du travail. Mais ce ne sont pas toujours ces propos qui sont retenus. Que ce soit dans le cadre de l'évaluation interne ou externe, les propos généralement retenus sont ceux recueillis dans un cadre formel, ceux recueillis expressément pour réaliser l'évaluation de l'établissement ou du service. La réutilisation des compte-rendu de réunions d'usagers ou la compilation des évaluations des usagers précédant l'écriture des conventions d'accompagnement n'est pas spontanée.

De plus, il est établi scientifiquement et assimilé par les professionnels du médico-social que la déficience intellectuelle limite les capacités d'abstraction. C'est ce que montre le projet de service que nous avons cité en exemple p.27-28.

Tous les champs sur lesquels doivent porter l'évaluation ne peuvent pas être entièrement vulgarisés c'est-à-dire rendus accessibles à n'importe qui. Les champs relevant de la sécurité, de l'adaptation des ressources humaines, de la prévention des risques recouvrent des critères très précis dont l'utilisateur n'a pas forcément connaissance. L'utilisateur peut avoir une appréciation générale du service ou de l'établissement mais les points du détail lui échappent la plupart du temps.

De plus, il est à noter que vulgariser l'évaluation et communiquer autour de cette activité à l'utilisateur n'est pas une bonne chose sous tous les angles puisque cela participe d'un renoncement à l'objectivité. Simplifier une analyse complexe demande de sélectionner ce qui semble important aux yeux de l'expert. Ce choix est forcément subjectif. Une évaluation intégralement vulgarisée pourrait ainsi en quelque sorte équivaloir l'Histoire que l'on nous enseigne à l'école : un processus très complexe que l'on simplifie au maximum en optant pour le point de vue national qui n'est pas forcément le plus juste.

1.1.2 Vulgariser l'évaluation pour l'utilisateur mais accepter les incapacités

Au-delà de sa complexité, l'exercice de la vulgarisation pose également des questions en termes de considération des personnes.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale souhaite donner l'utilisateur toute la place et le rôle qui lui sont dévolus au sein des ESSMS et dans leur accompagnement. Cependant, cette volonté peut avoir des effets non désirables. Les professionnels, quand ils sont interrogés sur leurs actions pour promouvoir l'autonomie des usagers qu'ils

accompagnent ont tous un exemple à citer pour expliquer qu'il ne faut pas vouloir placer toutes les personnes en milieu ordinaire. Un professionnel racontait par exemple le cas d'une jeune femme en situation de handicap qui a été maintenue en milieu ordinaire par la volonté de ses parents jusqu'à ses 15 ans et qui a fait une dépression au moment où elle a été contrainte de s'orienter vers le milieu institutionnel : réaliser qu'elle était déficiente intellectuelle a été un terrible choc d'autant plus que cette déficience avait été reniée jusqu'à ce moment.

Ce genre d'exemple vient en fait nous rappeler qu'il faut savoir rester tolérant aux incapacités. Sans renoncer à tout effort d'association des usagers à l'évaluation, il ne faut pas pour autant vouloir projeter sur les usagers nos propres représentations. Sans renier leur égale dignité, il est possible de dire que des personnes ayant une déficience intellectuelle ne peuvent pas émettre un avis construit sur l'ensemble des domaines de l'évaluation des ESSMS.

1.2 Donner une place aux autres acteurs

1.2.1 Les limites de la satisfaction de l'utilisateur

Depuis quelques années, les usagers et leurs familles font l'objet d'un réel intérêt de la part des responsables d'établissements et même des décideurs du domaine de la santé publique. Cependant, si la parole de l'utilisateur est importante étant donné qu'il s'agit de l'acteur à mettre au cœur du dispositif selon l'esprit de la loi, comme le soulignent les professionnels du médico-social, elle ne peut et ne doit suffire.

Comme nous le soulignons plus haut, une vigilance permanente est à avoir selon les professionnels pour ne pas tomber dans l'individualisme pur que les professionnels avec qui nous avons pu nous entretenir présentent comme un défi à surmonter. Sur ce point, un parallèle est possible avec la société dans son ensemble. Comme le souligne Marcel Gauchet, la société dans son ensemble est confrontée à une crise, « *elle s'en est prise au principe du pouvoir en général et partout. Elle a universellement sapé les bases de l'autorité du collectif au nom de la liberté. (...) Elle a fait passer au premier plan l'exercice des droits individuels, jusqu'au point de confondre l'idée de démocratie avec lui et de faire oublier l'exigence de maîtrise collective qu'elle comporte* ». Cette limite a d'ailleurs été prise en compte par le

législateur. Comme le relèvent Célia Lemaire et Thierry Nobre³² « *la définition institutionnelle de la performance semble évoluer : les lois de 2002 et 2005 concernant l'utilisateur avaient favorisé une culture de la qualité, de l'individualité de la prise en charge, de la participation de l'utilisateur au soin. Depuis la loi Hôpital Patient Santé Territoire, la mise en place des Agences Régionales de Santé et la multiplication des changements institutionnels, la performance devient plus globale* ». Il ne s'agit plus uniquement de correspondre aux attentes des personnes accueillies mais d'être en cohérence avec les besoins de l'ensemble des personnes du territoire sur lequel est présent l'établissement ou le service. Ils expliquent ainsi que « *l'outillage des structures s'avère être un catalyseur du désapprentissage, en faisant évoluer la définition d'une performance liée à l'utilisateur à une performance liée à l'optimisation des ressources, ce passage étant constitué de périodes de médiation et de purification, selon la définition de (Latour, 1997)* » ; sachant que « *la purification est l'effort d'un réseau pour donner à l'innovation un statut d'évidence, à partir de deux pôles : la nature et la société. Lors de la purification, les membres du réseau empruntent aux deux pôles pour justifier l'existence et la supériorité de l'innovation* » et la médiation, « *l'ensemble des traductions, des controverses qui permettent la production et l'évolution de l'innovation* ». Aujourd'hui, il est donc devenu évident que la performance et la qualité sont des notions complexes qui vont au-delà de la satisfaction de l'utilisateur. Dans une perspective de rationalisation afin de pouvoir mener différentes politiques qui répondent à l'ensemble des besoins de la population, l'optimisation des moyens techniques et financiers est devenue tout aussi importante que la satisfaction des usagers.

1.2.2 L'utilisateur : un acteur parmi d'autres dans la nouvelle gouvernance

En fait, au-delà de l'évolution de la notion de performance et de qualité, un nouveau modèle de gouvernance semble se mettre en place qui donne une place à chacune des parties

³² LEMAIRE C., NOBRE T., Désapprendre pour être institutionnellement performant, *Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels* 47/ 2013 (Vol. XIX), p. 105-124 ; URL : www.cairn.info/revue-internationale-de-psychosociologie-2013-47-page-105.htm

prenantes. Nous définissons gouvernance selon la définition donnée par Philippe Moreau Defarges, c'est-à-dire comme un système dans lequel « *la décision, au lieu d'être la propriété et le pouvoir de quelqu'un (individu ou groupe), doit résulter d'une négociation permanente entre les acteurs sociaux, constitués en partenaires d'un vaste jeu* »³³. Il faut voir que dans ce système de gouvernance, l'utilisateur n'est qu'une partie prenante parmi d'autres. La parole doit également être laissée aux professionnels, aux proches, aux partenaires, aux prescripteurs... pour que la démarche soit acceptée.

Les prescripteurs doivent être pris en considération dans le processus d'évaluation afin de garantir une cohérence globale entre les pratiques et prestations des établissements et services, notamment ceux de même type. Les prescripteurs que sont les Conseils généraux et les Agences régionales de santé définissent des schémas afin d'orienter et de programmer l'offre d'accompagnement et de soin. Ces schémas sont décidés en fonction des besoins identifiés sur les territoires, ils correspondent ainsi à l'intérêt général. Les évaluations, en vérifiant la cohérence entre les autorisations délivrées et les activités développées, s'assurent alors que l'offre de service est conforme à l'intérêt général. Sans forcément être interrogées directement mais plutôt à travers les différents textes et arrêtés produits, les autorités prescriptrices ont donc une légitimité tout aussi forte que les usagers à être entendues.

Les professionnels doivent eux aussi avoir une place importante dans l'évaluation car elle concerne leur quotidien comme elle concerne le quotidien des usagers. Et c'est une crainte fréquemment exprimée par les professionnels que celle d'être effacés derrière les usagers. Ils saluent tous le mouvement instauré par la loi du 2 janvier 2002 en faveur des droits des personnes handicapées et pour une démarche qualité dans le champ social et médico-social. Le fait que cette loi ait été positive fait l'unanimité. Mais comme nous le notions plus-haut, le but n'est pas de remplacer la subjectivité du professionnel par celle de l'utilisateur. Ce qui doit être au cœur du dispositif c'est plutôt l'interaction entre l'utilisateur et le professionnel.

³³ MOREAU DEFARGES Ph., *La gouvernance*, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », Paris, 2011 [2003]

On tomberait sinon dans la « chalandisation » notamment exposée et dénoncée par Michel Chauvière³⁴. Comme le souligne l’auteur, les droits des usagers sont des avancées démocratiques certaines mais le secteur social et médico-social doit veiller à ne pas tomber dans le pur formalisme. Car si la satisfaction de l’usager était le but premier, la logique serait alors la même que celle du secteur marchand : satisfaire le consommateur au moindre coût. La pure et simple satisfaction de l’usager appelle un modèle plus global de consumérisme, peu enviable du point de vue des professionnels. Pour échapper à cela, Michel Chauvière souhaite que les professionnels soient parties prenantes des décisions en matière de politiques sociales. La valeur du travail des travailleurs sociaux ne doit pas être effacée derrière la promotion des droits des usagers.

1.2.3 Une place différente pour l’usager selon la forme de leadership adoptée

En fait, la place donnée à chacune des parties prenantes du fonctionnement de l’ESSMS est fonction du type de leadership adopté par le directeur d’association ou d’établissement ou de service.

Le leadership est un concept qui a été laissé de côté depuis les années 1970³⁵. Il nous paraît cependant intéressant pour appréhender les rapports de force et les jeux de pouvoirs qui se jouent dans l’évaluation et dans le management des ESSMS en général. Après plusieurs mois d’observations, il nous semble en effet que les personnalités jouent un rôle important dans le champ de l’action sociale et médico-sociale. Or le concept de leadership remet les personnes au cœur des jeux de pouvoir et des rapports de force. Ce concept est complexe. Il en existe quasiment autant de définitions qu’il y a de personnes à avoir voulu en donner une. Nous avons alors fait le choix d’un auteur classique pour définir la notion de leadership : Max Weber. Ainsi, la domination sera entendue, comme le suggère l’auteur, comme « *la chance de trouver*

34 CHAUVIERE M., *Trop de gestion tue le social, Essai sur une discrète chalandisation*, La Découverte, « Alternatives sociales », Paris, 2010

35 Jabko N., *Le leadership dans l’Union européenne : typologie sommaire et illustration dans le cas de l’union monétaire*, Politique européenne 1/2002 (n° 5), p. 85-104, www.cairn.info/revue-politique-europeenne-2002-1-page-85.htm

des personnes déterminables prêtes à obéir à un ordre de contenu déterminé ou manifestant une volonté d'obéir »³⁶.

Pour permettre un mode de gouvernance qui fonctionne, il s'agit non seulement de favoriser la participation de toutes les parties prenantes mais également de donner des « ordres ». Les chefs d'établissement ou les directeurs généraux selon la taille de l'organisation doivent se poser en leader. Nous faisons bien la différence entre « chef » et « leader ». Un chef peut se définir comme la tête d'une organisation, comme une « *personne qui commande, exerce une autorité, une influence déterminante* »³⁷ tandis qu'un leader, même s'il a le pouvoir de décision, associe les autres parties prenantes à cette décision. Pour un directeur général ou directeur d'établissement, la subtilité consiste donc à permettre et favoriser la participation des professionnels, des usagers et des autorités prescriptrices aux décisions concernant le fonctionnement de l'établissement et aux évaluations qui les sous-tendent. Et la gouvernance recouvre ce processus d'association de l'ensemble des parties prenantes à la décision.

Bernard Enjolras distingue deux perspectives de la gouvernance : la gouvernance verticale et la gouvernance horizontale. La première perspective est centrée sur l'Etat tandis que la deuxième est centrée sur la société civile. Selon la perspective qui est empruntée par le leader, la prise en compte de la parole de l'utilisateur et des autres parties prenantes ne sera pas la même.

Dans un mode de gouvernance horizontale au niveau d'un ESMMS, le directeur se présentera plutôt comme un chef et l'attention sera plus focalisée sur les normes et règles qui encadrent l'action sociale et médico-sociale. Ce mode de gouvernance est généralement adopté dans les établissements ou services qui ont connu des troubles de fonctionnement liés à des affaires de maltraitance ou des litiges administratif. La priorité des priorités est alors de remettre l'établissement ou le service en ordre de marche et la participation des usagers voire des professionnels à l'évaluation de l'établissement est perçue comme une priorité secondaire.

³⁶ Weber M. cité dans Smith A., Sorbets C., *Le leadership politique et le territoire*, Presses universitaires de Rennes, 2002

³⁷ Dict. Larousse, « chef », <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/chef/15043> (consulté le 09/06/2014)

Dans un mode de gouvernance horizontale, le directeur général ou directeur d'établissement fait preuve d'une confiance certaine en la capacité d'auto-organisation des professionnels et des usagers. Le directeur qui se présente alors plus comme un leader que comme un chef perçoit la pluralité des points de vue comme une richesse en matière d'innovation. Or l'innovation est perçue comme un moyen de se conformer aux besoins de la population et aux autorisations délivrées. Les moyens sont alors mis en œuvre pour que les professionnels et les usagers participent à l'évaluation de l'ESSMS.

1.3 Construire un référentiel qualité : le défi de mettre en mots tout en dépassant le déclaratif

Comme nous venons de le voir, la démarche d'évaluation s'inscrit dans une démarche plus globale d'amélioration continue de la qualité des prestations qui, elle-même, fait partie d'une stratégie de gouvernance. Cette stratégie de gouvernance, pour fonctionner doit trouver le juste milieu entre la participation de l'ensemble des parties prenantes et un leadership vers un ensemble d'objectifs donnés. La démarche d'évaluation est de ce fait un processus relativement complexe qui nécessite un cadre afin de se dérouler dans les meilleures conditions possibles. En effet, il est impensable qu'une démarche d'évaluation soit conduite sans un standard de référence auquel peut se comparer l'établissement ou le service. Dans le champ social et médico-social, ce standard de référence est communément appelé « référentiel qualité ».

La législation (notamment le décret du 15 mars 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux) et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles imposent l'utilisation d'un référentiel qualité afin de garantir une certaine rigueur méthodologique. D'ailleurs, beaucoup de Conseils généraux et d'ARS ont publié des référentiels qualité. Le Conseil général d'Ille-et-Vilaine dans le cadre du schéma « Handicap 35 » 2005-2010, schéma départemental qui détermine l'offre d'hébergement et d'accompagnement social et médico-social du département pour cinq ans, a ainsi publié trois référentiels qualité destinés à être utilisés par les ESSMS pour leur évaluation interne, dont un concernant plus particulièrement l'accompagnement des personnes en situation de handicap en établissement ou en service. Ce référentiel qualité, qui a été construit avec la

collaboration de plusieurs partenaires dont des chefs d'établissement, est composé de cinq thèmes et dix-neuf sous-thèmes :

- Un projet institutionnel au service de la personne
 - o Des orientations définies en lien avec les besoins des personnes accompagnées
 - o La personne accompagnée au cœur du projet
 - o La politique de gestion des ressources transversales au service du projet institutionnel

- Relations entre organisation et partenaires pour optimiser le service rendu
 - o Les relations à l'intérieur de la structure
 - o Les relations avec les interlocuteurs externes

- Droits et participation des personnes accompagnées et personnalisation des prestations
 - o Information et intégration des personnes accompagnées
 - o Les droits des personnes accompagnées
 - o Les mécanismes de garantie du respect des droits des personnes accompagnées

- La structure au service de la personne accompagnée
 - o L'accompagnement de la personne au quotidien
 - o La personnalisation des prestations
 - o Favoriser la vie sociale et professionnelle
 - o L'accompagnement dans les soins

- Les ressources internes comme support de l'accompagnement des personnes
 - o La gestion des ressources humaines
 - o La gestion budgétaire et financière
 - o La gestion du système d'information
 - o Les fonctions hôtelières et logistiques
 - o Qualité et gestion des risques

Chacun de ces sous-thèmes est décliné en questions précises et concrètes qui permettent d'identifier les axes d'amélioration possibles et d'évaluer la qualité au regard des recommandations publiées par l'ANESM et de ce qui est demandé par le Conseil général qui est l'autorité tarificatrice. La formulation même des énoncés de ce référentiel et particulièrement la répétition du mot « personne », démontrent la volonté de mettre l'utilisateur au centre du dispositif de l'évaluation. En ce sens, il est représentatif des autres référentiels qui ont pu être publiés, que ce soit par les ARS ou par les Conseils généraux. Ce constat est plutôt logique car les ARS et les Conseils généraux sont les autorités de mise en œuvre des politiques sociales et de santé mais aussi de la loi du janvier 2002 dont la philosophie, au moins explicite, est de « mettre l'utilisateur au cœur du dispositif ». Mais l'évaluation de la qualité d'un

établissement ou d'un service, cela se traduit dans le référentiel pris en exemple, ne peut se faire uniquement sur la base de la parole de l'utilisateur, sur sa satisfaction. Par exemple, la question de la gestion du système d'information est souvent méconnue des usagers. Ils peuvent avoir une idée des informations récoltées à leur sujet, qui leur sont demandées, mais ils ne peuvent pas en connaître toute l'utilisation notamment en raison du secret professionnel qui garantit contre la divulgation des informations. Certes, les usagers ont accès à leur dossier mais ils n'en connaissent pas forcément les conditions d'utilisation et de conservation. Leur point de vue sur cette question apparaît donc utile... mais insuffisant.

Pour ce qui est des organismes d'évaluation externe, ils construisent également des référentiels qualité qui leur sont propres. Ainsi, le cabinet Pennec Etudes Conseils a élaboré son propre référentiel que les évaluateurs nomment « grille de questionnaire évaluatif » et qui se décompose en quatre thèmes et quinze sous-thèmes qui calquent les thématiques précisées par le décret du 15 mars 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux :

- Les conditions et de mise en œuvre du projet d'établissement ou de service et l'organisation de la qualité de la prise en charge ou de l'accompagnement des usagers
 - o Cohérence du projet d'établissement avec les autorisations délivrées
 - o Modalités d'élaboration du projet d'établissement, sa formalisation, son actualisation, son appropriation
 - o Cohérence entre projets personnalisés et objectifs opérationnels du projet d'établissement
 - o Adaptation de l'offre à la population accueillie et de l'accompagnement
 - o Adaptation des ressources humaines et de l'organisation du travail
- L'ouverture de l'établissement ou service sur son environnement institutionnel, géographique, socioculturel et économique
 - o Insertion de l'établissement dans le contexte territorial
 - o Ouverture à et sur l'environnement
 - o Accessibilité de l'établissement
- Personnalisation de l'accompagnement et expression et participation individuelle et collective des usagers
 - o La qualité du cadre de vie
 - o La personnalisation de l'accompagnement
 - o Expression et participation individuelles et collectives des usagers
- La garantie des droits et la politique de prévention et de gestion des risques

- La garantie des droits individuels et collectifs
- Continuité et cohérence des prises en charge
- Prévention des risques liés à la santé inhérents à la vulnérabilité des usagers
- La sécurité des personnes et des biens et prévention des risques liés à la maltraitance

Précisons que les référentiels-types que nous avons pris en exemple, que ce soit pour l'évaluation interne ou externe, s'ils peuvent être repris tels quels pour évaluer la catégorie d'établissements et services pour lesquels ils ont été conçus, ils peuvent aussi être adaptés en fonction de chaque réalité de terrain. Certains items, s'ils sont « sans objet » pour un établissement ou un service, peuvent ne pas être interrogés. Par exemple, dans le cas d'un SAVS qui est un service ambulatoire d'accompagnement des personnes en situation de handicap, la question de l'hébergement n'est pas pertinente étant donné que cette catégorie de service ne propose pas d'hébergement. D'autres items peuvent être plus détaillés quand cela est nécessaire. Par exemple, pour des établissements accompagnant des publics spécifiques comme des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, la question de l'adaptation de l'offre aux besoins de la personne et de l'accompagnement peut être plus détaillée afin de donner les précisions nécessaires sur l'offre d'accompagnement pédagogique, éducatif et thérapeutique.

Ces exemples nous montrent bien qu'un référentiel qualité va au-delà de l'avis des usagers sur les prestations qui leur sont délivrées, il doit être construit autour d'indicateurs multiples et de questions qui ne sont pas toutes bien maîtrisées par les usagers et ce parfois à raison, notamment quand ce sont des questions qui touchent au secret professionnel ou le droit à la vie privée. Et il faut dire que la qualité est une notion très complexe qui mérite une évaluation complète. Il n'existe pas de définition de la qualité qui fasse l'unanimité dans l'ensemble des ESSMS. La construction d'un référentiel qualité est par conséquent un processus complexe pour lequel il n'existe pas de norme qui s'impose à tous. Plusieurs définitions de la qualité sont recevables et de ce fait, plusieurs référentiels qualité peuvent être conçus et être efficaces et pertinents sans pour autant s'imposer à tous les ESSMS.

Le référentiel qualité est un outil de gouvernance, il se construit donc en référence aux objectifs visés par le ou les établissement(s) ou service(s). Les objectifs finaux sont déclinés en objectifs intermédiaires et les établissements se fixent des moyens d'atteindre leurs objectifs intermédiaires. Ces objectifs et moyens sont en général déclinés dans un projet d'établissement ou de service. Le référentiel se base sur ces éléments et fixe – en théorie : la

question de la robustesse de l'évaluation est souvent posée avec des confusions entre critères et indicateurs, indicateurs d'activité et de résultat, effets et impacts, etc. - des indicateurs qui permettent de vérifier l'adaptation des moyens aux objectifs et l'atteinte des objectifs, soit deux critères points de passage obligé... mais il en existe d'autres !³⁸

Tout en permettant une procédure exhaustive, le référentiel qualité et les outils pour une démarche qualité doivent se garder de tomber dans une dérive procédurière. C'est une inquiétude, voire un reproche, que les professionnels rencontrés manifestent régulièrement. La démarche qualité en général et l'évaluation en particulier impliquent des procédures, elles exigent de la part des professionnels qu'ils consacrent du temps. La crainte est donc que ce temps passé à participer à la démarche qualité et à l'évaluation le soit au détriment de l'utilisateur. Il s'agirait alors d'un effet non voulu et non désirable. On ne serait à ce moment guère éloigné de ce qu'Illich appelait la « iatrogénèse », c'est-à-dire la mobilisation par l'établissement de ses ressources pour résoudre les problèmes qu'il se serait lui-même créés³⁹. La participation des usagers à l'évaluation est en ce sens un moyen de ne pas les exclure du temps consacré à la démarche d'évaluation.

³⁸ Le cabinet Pennec études conseil considère par exemple que cinq critères doivent être systématiquement mobilisés pour toute évaluation : ces deux-ci, à savoir l'efficacité (atteinte des objectifs) et l'efficience (adaptation des moyens aux résultats), mais également l'effectivité (pertinence de la méthode), la conformité (vis-à-vis du cadre juridico-administratif, des agréments et du projet d'établissement) et la décentration (c'est-à-dire la réponse à des besoins objectivés).

³⁹ ILLICH I., *Némesis médicale, L'expropriation de la santé*, Seuil, Paris, 1975

Conclusion

La législation, et notamment la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et le décret du 15 mars 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux, présente la prise en compte de la parole de l'utilisateur dans le cadre de l'évaluation interne et externe comme un impératif. A travers ce travail de recherche, nous avons approfondi cette question pour voir les intérêts et les limites de l'exercice.

Dans un premier temps, nous avons travaillé l'hypothèse selon laquelle la prise en compte de la parole de l'utilisateur dans le cadre de l'évaluation est essentielle et permise par des instruments qui s'inscrivent dans un contexte législatif fort et dans un cadre de justifications éthiques. Cette hypothèse est vérifiée. La mise au cœur du dispositif des relations usagers-professionnels et la satisfaction des besoins des usagers sont présentées, par les professionnels et les usagers, comme des objectifs premiers. Plusieurs raisons justifient cela :

- Un cadre législatif fort préside à la prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation interne et externe. Ce cadre législatif consiste non seulement en la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, que l'ensemble des professionnels présente comme une référence, mais aussi en le décret du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux, et surtout en l'ensemble des textes réaffirmant les droits des personnes en situation de handicap comme la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies du 13 décembre 2006 etc.
- Un répertoire de moyens a été créé pour prendre en compte la parole de l'utilisateur pour favoriser sa participation au fonctionnement de l'établissement. Ces moyens qui constituent de véritables outils de gouvernance, s'imposent petit à petit d'eux-mêmes comme une obligation légitime. Ces moyens sont les CVS, les réunions d'utilisateurs, les entretiens collectifs sur des questions liées à l'évaluation, les enquêtes de satisfaction, les boîtes à idées etc. Tout ce répertoire de moyens peut être utilisé à bon escient. L'utilisation de ces divers moyens est même une garantie d'objectivité. L'objectivation

repose sur le croisement de plusieurs sources d'information et sur la mise en débat, elle consiste en une intelligence partagée.

- La prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation peut recevoir trois justifications :
 - Une raison épistémologique : la prise en compte de différents points de vue dont celui des usagers est nécessaire pour construire une évaluation la plus objective possible.
 - Une raison politique : la prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation s'inscrit dans l'idéal démocratique selon lequel l'ensemble des citoyens doit participer au système et dans le domaine plus spécifique du handicap, elle participe d'une émancipation des usagers, d'un mouvement d'auto-détermination aussi appelé *empowerment*.
 - Une raison pragmatique : l'évaluation fait partie d'une démarche plus globale d'amélioration continue de la qualité des prestations délivrées. En effet, elle doit aboutir à l'écriture d'axes d'amélioration. Or, pour que cette démarche soit effective, il est scientifiquement prouvé, notamment en psychologie, qu'il est nécessaire d'associer l'ensemble des parties prenantes. Pour que les utilisations de l'évaluation soient les plus fortes possibles, il est donc recommandé d'associer les usagers en tant que parties prenantes du fonctionnement de l'établissement ou du service.

Dans un second temps, nous avons étudié l'hypothèse selon laquelle la prise en compte de la parole de l'utilisateur, aussi importante soit-elle, ne saurait suffire à elle seule pour évaluer la qualité des prestations délivrées par l'ESSMS qui en a la charge étant donné que les missions (prescriptions) qu'il doit remplir dépassent l'expression des besoins, attentes et satisfaction de l'utilisateur. Cette hypothèse est vérifiée. En effet, la satisfaction de l'utilisateur ne peut pas à elle seule permettre de juger de la qualité d'un établissement ou d'un service et des prestations qu'il délivre. Il y a plusieurs raisons à cela :

- La vulgarisation de l'évaluation que suppose la participation des usagers, et notamment des personnes ayant une déficience intellectuelle, d'une part, n'est pas possible pour tous les domaines de l'évaluation et d'autre part, elle ne peut pas se faire au détriment de la considération et du respect des personnes. Les évaluateurs ne

peuvent pas projeter leurs propres représentations et leurs propres capacités sur les personnes qu'ils associent à leur démarche.

- Dans le domaine de la santé publique et du handicap en particulier, un nouveau de gouvernance se met en place mettant en place une démarche plus participative dans la prise décisions. L'évaluation est un outil de cette gouvernance. Or la gouvernance, pour fonctionner au mieux, doit associer l'ensemble des parties prenantes au fonctionnement de l'établissement ou du service, c'est-à-dire non seulement les usagers mais aussi les professionnels, les prescripteurs, les proches des usagers, les partenaires etc.
- La démarche d'évaluation, pour être rigoureuse et respecter les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM, doit s'appuyer sur un référentiel qualité qui repose sur des critères multiples et précis qui ne peuvent pas tous être appréciés par les usagers.

Quelles qu'en soient les limites, la prise en compte de la parole de l'utilisateur dans le cadre de l'évaluation des ESSMS nous semble toutefois être un idéal vers lequel tendre car elle participe d'un mouvement faisant des personnes en situation de handicap des citoyens à part entière. Pour que cette prise en compte soit plus effective et plus générale, nous souhaitons faire quelques propositions :

- Il nous semble tout d'abord essentiel de donner une place aux usagers dans la formation à l'évaluation. La place des personnes en situation de handicap dans la formation est encore trop marginale. Or la connaissance des publics des ESSMS que nous évaluons est un atout certain pour aller vers eux et les intégrer à la démarche d'évaluation. La communication avec des personnes présentant une déficience intellectuelle ou des troubles du spectre de l'autisme par exemple n'est pas forcément spontanée, elle demande une certaine habitude ou une formation. C'est dans cette formation au dialogue que les usagers auraient toute leur place selon nous.
- En parallèle, il nous semble important de permettre aux usagers de se former afin de participer à l'évaluation. L'évaluation, comme nous l'avons montré dans ce travail, est un exercice complexe. Pouvoir y participer demande d'en saisir les tenants et aboutissants. De la même façon que certains professionnels peuvent être formés à la démarche qualité afin d'en être référents au sein de leur établissement ou service, il

serait intéressant que des usagers puissent se former à l'évaluation. Nous avons vérifié pendant notre stage que c'était un besoin exprimé par les usagers. Des usagers membres de CVS (instance pouvant être consultée dans le cadre de l'évaluation) ont ainsi fait part de leur souhait, entre autres, d'être formés à la prise de parole en groupe, à la préparation de réunions, à la rédaction ou encore à la représentation des autres usagers en tant que délégués.

Mais si la prise en compte de la parole de l'utilisateur dans l'évaluation est un idéal dont il convient de s'inspirer, il est cependant nécessaire de rester vigilant. La place de « l'utilisateur au cœur du dispositif », nous l'avons dit, est motivée par un souci démocratique *a priori* noble mais qui peut rapidement devenir incantatoire. « L'utilisateur au centre » a déjà été la formule pour d'autres institutions comme les hôpitaux, les écoles et même les supermarchés. La prise en compte des besoins est incontestablement une bonne chose mais ces exemples nous montrent qu'elle ne peut pas suffire à déterminer le fonctionnement et la stratégie de l'institution.

Au-delà de la prise en compte de la parole de l'utilisateur, nous souhaiterions conclure sur l'exercice de l'évaluation en général. Dans le domaine de l'action sociale et médico-sociale, l'évaluation ne peut avoir l'ambition de tout voir, de tout dire et encore moins de tout comprendre. Le travail social, puisqu'il se base sur la relation humaine, relève pour une grande partie de l'indicible. Nous l'avons perçu lors de ce travail : les professionnels, face à des profanes comme nous, expliquent difficilement tous les tenants et aboutissants de leur métier tellement il est complexe, ils se sentent désemparés à devoir expliquer que leur travail consiste en des gestes que nous réalisons au quotidien sans y penser. L'évaluation doit permettre de révéler les valeurs ajoutées du travail social qui, selon une typologie élaborée par Philippe Labbé⁴⁰ se classent en trois ordres :

- Les valeurs ajoutées « directes individuelles », c'est-à-dire qui bénéficient directement aux usagers,

⁴⁰ LABBE Ph., *Les bricoleurs de l'indicible, Structurer, densifier l'intervention sociale, Tome 2*, Editions Apogée, Les penseurs sociaux, Rennes, 2004

- Les valeurs ajoutées « directes collectives », c'est-à-dire bénéficiant au territoire, à des employeurs (dans le cas d'insertion professionnelle), etc.,
- Les valeurs ajoutées « indirectes professionnelles », c'est-à-dire qui établissent les conditions d'un bon travail (une « assurance de la qualité » en termes qualitatifs) qui, elles-mêmes, sont un gage de futures valeurs ajoutées directes pour les usagers.

Pour révéler ces valeurs ajoutées du travail social, l'évaluation doit être appréhendée intelligemment et non comme une démarche procédurière à visée exclusivement normative et hétéronome.

Bibliographie

Références législatives :

- Organisation Mondiale de la Santé. 1988. Classification Internationale des Handicaps : Déficiences, Incapacités, Désavantages, Paris : OMS, INSERM, CTNERHI
- Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. Journal officiel des Communautés européennes, 18 décembre 2000
- World Health Organization. 2001. International classification of functioning, disability and health, Geneva : World Health Organization
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, *JORF* du 3 janvier 2002
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, *JORF* du 12 février 2005
- Organisation des Nations Unies. 2006. Convention relative aux droits des personnes handicapées. New-York : ONU, 32p. et annexe (protocole facultatif
- Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- Organisation Mondiale de la Santé. 2012 Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé. Version pour enfants et adolescents, Paris : OMS, Presses de l'EHESP
- Résolution du Conseil de l'Union européenne et des représentants des gouvernements des États membres, réunis au sein du Conseil, sur un nouveau cadre européen en matière de handicap. Journal officiel des Communautés européennes, 20 novembre 2012)
- Code de l'action sociale et des familles, version consolidée au 23 février 2014

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'ANESM :

- RBPP « Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale », ANESM, 2008
- RBPP « La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L. 312-1 du code de l'Action sociale et des familles », ANESM, 2009
- RBPP « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement », ANESM, 2012

Ouvrages :

- BOURDIEU P., *Ce que parler veut dire*, Fayard, Paris, 1982
- CHARAUDEAU P., *Le discours politique, les masques du pouvoir*, Vuibert, Paris, 2005
- CHAUVIERE M., *Trop de gestion tue le social, Essai sur une discrète chalandisation*, La découverte, Alternatives sociales, Paris, 2010
- DORIGUZZI P., *L'histoire politique du handicap : de l'infirme au travailleur handicapé*, L'Harmattan, Pratiques sociales, Paris, 1994
- ELIAS N., *La société des individus*, Fayard, Paris, 1991

- FOUGEYROLLAS P., CLOTIER R., BERGERON H., CÔTE J., ST MICHEL G., *Classification québécoise Processus de production du handicap*, Réseau international sur le Processus de production du handicap, Québec, 1998
- GARRAU M., LE GOFF A., *Care, justice et dépendance, Introduction aux théories du Care*, PUF, Philosophies, Paris, 2010
- GAUCHET M., *La Démocratie d'une crise à l'autre*, Cécile Defaut, Paris, 2007
- GOFFMAN E., *Stigmate, Les usages sociaux du handicap*, Editions de minuit, Le sens commun, Paris, 1975
- GOURGUES G., *Les politiques de démocratie participative*, Presses universitaires de Grenoble, Grenoble, 2013
- GROSSER A., *Les identités difficiles* [2^{ème} édition], Presses de Sciences, La bibliothèque du citoyen, Paris, 2007
- GUEGUEN H., MALOCHET G., *Les théories de la reconnaissance*, La découverte, Repères, Paris, 2012
- HASSENTEUFEL P., *Sociologie politique : l'action publique*, Armand Colin, Collection U, Paris, 2008
- ILLICH I., *Némésis médicale, L'expropriation de la santé*, Seuil, Paris, 1975
- LABBE Ph., *L'insertion professionnelle et sociale des jeunes ou l'intelligence pratique des missions locales 1981-2011*, Editions Apogée, Les penseurs sociaux, Rennes, 2011
- LABBE Ph., *Les bricoleurs de l'indicible, Structurer, densifier l'intervention sociale, Tome 2*, Editions Apogée, Les penseurs sociaux, Rennes, 2004
- LASCOUMES P., LE GALES P., *Gouverner par les instruments*, Presses de Sciences Po, Paris, 2005
- LASCOUMES P., LE GALES P., *Sociologie de l'action publique*, Armand Colin, 2007
- LE BART Ch., *Le discours politique*, PUF, Que sais-je ?, Paris, 1998
- LORDON F., *La société des affects, Pour un structuralisme des passions*, Seuil, L'ordre philosophique, Paris, 2013
- MOREAU DEFARGES Ph., *La gouvernance*, Presses Universitaires de France, Que sais-je ?, 2011 [2003]
- RIDDE V., DAGENAIS Ch., *Approches et pratiques en évaluation de programmes*, Presses de l'Université de Montréal, 2009
- SANCHEZ J., *L'impact de l'évolution conceptuelle du handicap sur les politiques publiques*, CNFPT, 2012
- Smith A., Sorbets C., *Le leadership politique et le territoire*, Presses universitaires de Rennes, 2002
- WILLIAMS V., *Disability and discourse, Analysing Inclusive Conversation with People with Intellectual Disabilities*, Wiley-Blackwell, Bristol, 2011

Articles :

- AKRICH M., RABEHARISOA V., *L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire*, Santé Publique 1/ 2012 (Vol. 24), p. 69-74, URL : www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-1-page-69.htm
- BOUTROUE Y., *La citoyenneté des usagers est-elle soluble dans les pratiques institutionnelles ?*, Les Cahiers de l'Actif, n°330/331, 01/01/2004, p.125-164

- GRIMALDI A., *Les différents habits de l'« expert profane »*, Les Tribunes de la santé 2/ 2010 (n° 27), p. 91-100 ; URL : www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2010-2-page-91.htm.
- Jabko N., *Le leadership dans l'Union européenne : typologie sommaire et illustration dans le cas de l'union monétaire*, Politique européenne 1/2002 (n° 5), p. 85-104, URL : www.cairn.info/revue-politique-europeenne-2002-1-page-85.htm
- LEMAIRE C., NOBRE T., *Désapprendre pour être institutionnellement performant*, Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels 47/ 2013 (Vol. XIX), p. 105-124 ; URL : www.cairn.info/revue-internationale-de-psychosociologie-2013-47-page-105.htm
- RIHAL H., *Le statut des personnes handicapées employées par les ESAT, entre travailleurs et usagers d'un établissement social*, RDSS, n°1/2014, janvier – février 2014, p. 46-52
- SOIGNEUX M.-M., *Donner la parole aux personnes handicapées*, Les Cahiers de l'Actif – n°312/313, mai/juin 2002, p.49-57

Annexes

1.1 Annexe 1 : liste des entretiens

- Entretien collectif dans le cadre d'une évaluation externe avec le Président du Conseil d'Administration de l'association, le Directeur général, le directeur d'établissement et trois chefs de service (deux foyers d'hébergement et un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)), 27 février 2014
- Entretien collectif dans le cadre d'une évaluation externe avec le directeur d'établissement et trois chefs de service (deux foyers d'hébergement et un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)), 10 mars 2014
- Entretien individuel avec la sœur d'un usager de foyer d'hébergement et d'Etablissement d'Aide par le Travail, 29 mars 2014
- Entretien individuel dans le cadre d'une évaluation externe au sein d'un foyer d'hébergement avec la mère d'un usager travaillant également en ESAT, 15 avril 2014
- Entretien individuel dans le cadre d'une évaluation externe au sein d'un Centre d'Habitat avec une psychologue travaillant également en ESAT, 15 avril 2014
- Entretien collectif dans le cadre d'une évaluation externe au sein d'un SAVS avec la chef de service, quatre chargés d'accompagnement, une psychologue, une infirmière et un professeur de sport, 15 avril 2014
- Entretien individuel dans le cadre d'une évaluation externe au sein d'un SAVS avec la chef de service, 15 avril 2014
- Entretien individuel dans le cadre d'une évaluation externe au sein d'un SAVS avec la chef de service, 15 avril 2014
- Entretien collectif dans le cadre d'une évaluation externe au sein d'un foyer d'hébergement avec la chef de service, cinq chargés d'accompagnement, une maîtresse de maison, une psychologue, une infirmière et un professeur de sport, 15 avril 2014
- Entretien individuel dans le cadre d'une évaluation externe au sein d'un Centre d'Habitat avec une psychologue travaillant également en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT), 15 avril 2014
- Entretien collectif dans le cadre d'une évaluation externe au sein d'un centre d'habitat avec les usagers membres du Conseil de Vie Sociale (CVS), 16 avril 2014
- Entretien collectif dans le cadre d'une évaluation externe au sein d'un foyer d'hébergement avec quatre chargés d'accompagnement, 24 avril 2014
- Entretien individuel dans le cadre d'une évaluation externe au sein d'un foyer d'hébergement avec la maîtresse de maison, 8 mai 2014
- Entretien individuel dans le cadre d'une évaluation externe au sein d'un foyer d'hébergement avec le chef de service, 8 mai 2014
- Entretien collectif dans le cadre d'une évaluation externe au sein d'un foyer d'hébergement avec neuf parents d'usager, 8 mai 2014
- Entretien individuel dans le cadre d'une évaluation externe au sein d'un foyer d'hébergement avec un usager président du CVS, 8 mai 2014
- Entretien individuel avec une monitrice éducatrice exerçant en foyer d'hébergement, 13 mai 2014

1.2 Annexe 2 : Enquête de satisfaction réalisée par une association sur un foyer d'hébergement, un SAVS

ENQUETE

CRITERES PERMETTANT DE DEFINIR L'ENTREE DANS LE VIEILLISSEMENT

Enquête réalisée en octobre 2007 auprès de 30 usagers.

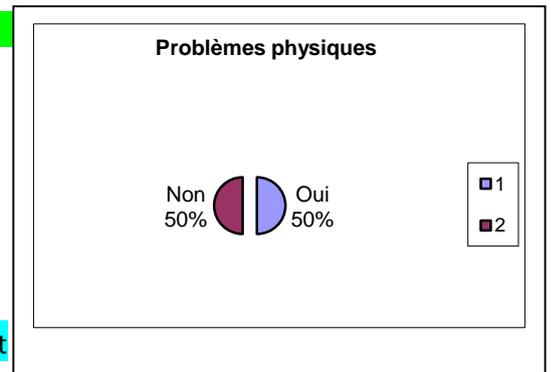
A – LES ASPECTS PHYSIQUES

A 1 - Des problèmes physiques sont-ils apparus depuis que l'utilisateur a 40 ans ?

15 réponses positives, 15 réponses négatives.

Commentaires :

- Cholestérol
- Problèmes de Tics
- Cholestérol
- Prise de poids
- Problèmes d'incontinence légère
- Problèmes variqueux et prise de poids
- Vue, audition et ralentissement général
- Diminution des capacités physiques suite à grave accident
- Station debout et marche de plus en plus difficile
- Perte de vue importante
- AVC avec séquelles à la marche
- Allergie
- Ostéoporose suite à une ménopause précoce
- Problème de dos
- Fragilités osseuses, fractures et entorses
- Problème canal carpien avec opération
- Prise de poids
- Problème de marche, perte d'équilibre, station debout pénible, perte d'audition
- Rictus exacerbés



SOIT

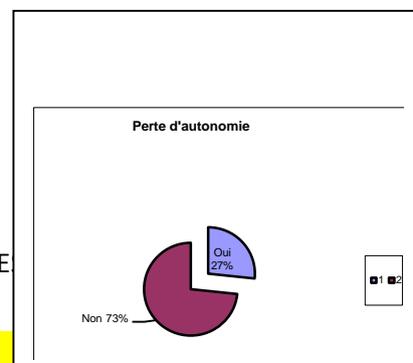
3 problèmes liés à l'alimentation
9 problèmes liés à des troubles musculo-squelettiques
4 problèmes liés à des troubles sensoriels
3 problèmes liés à des troubles neurologiques
2 problèmes liés au sur-poids
3 divers

A 2 - Ont-ils engendrés une perte d'autonomie ?

8 réponses positives, 22 réponses négatives.

Commentaires :

- Accompagnement pour la prise
- Changement d'appartement à voir pour se rapprocher de l'E
- Accompagnement spécifique pour les courses alimentaires.
- Difficultés à se mouvoir et Essoufflements
- N'organise plus ses temps libres
- Déplacements seuls de moins en moins accessibles
- Ne peut ni conduire, ni utiliser un vélo
- Déplacements plus difficiles en mobylette ou à pieds.
- Déplacements de plus en plus difficiles



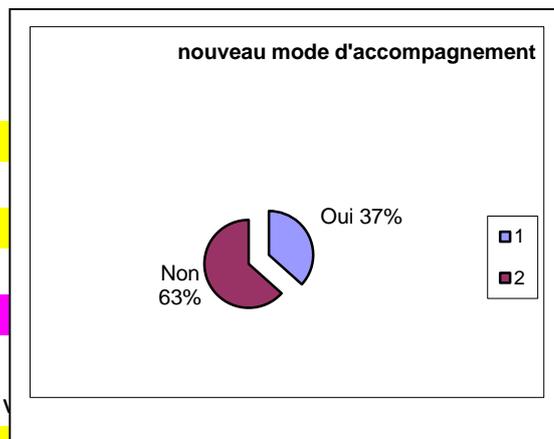
Soit : 5 difficultés liées aux déplacements sur 10 réponses = 50%

A 3 - Les problèmes physiques rencontrés ont-ils nécessité un nouveau mode de prise en charge ?

11 réponses positives, 19 réponses négatives.

Commentaires :

- Prise en charge SAVS puis PROX
- Prise en charge SAVS puis PROX
- Déménagement pour un Mise en place d'une aide ménagère
- Nécessité de protection pendant les sorties et les v
- Double référence, accompagnement renforce
- Changement de lieu de résidence
- Prise en charge plus soutenue SAVS puis PROX
- Déambulateur pour les déplacements Des activités ne lui sont plus accessibles : piscine, marche... Les sorties nécessitent une vigilance particulière Nécessité d'une présence constante auprès de lui
- Transports
- Aménagement du poste de travail
- Accompagnement plus important SAS puis SAVS puis PROX
- Adapter la marche à ses capacités et /ou proposer une alternative



Soit :

5 accompagnements de type social plus soutenue
2 accompagnement pour un changement de logement
2 accompagnements liés aux déplacement
2 divers

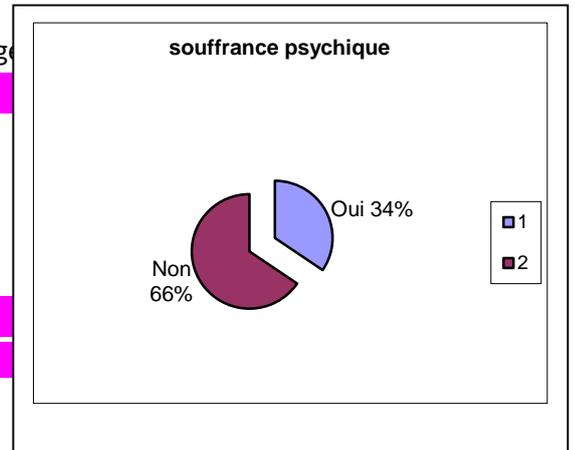
A 4 - Les problèmes physiques rencontrés ont-ils occasionné de la souffrance

psychique ?

10 réponses positives, 19 réponses négatives, 1 sans opinion.

Commentaires :

- Angoisse
- Pas exprimée mais frustration car moins de liberté budg
- Renfermement sur
veut rester "tranquille"chez lui, se "pépérise"
- A voir ?
- Désintérêt général
- Alcoolisation
- Acceptation difficile de la
Plus
Changements d'humeur importants
- Somatisation
- Déprime car se sent diminuée
- Déprime, difficultés à se motiver
Moindre intérêt pour le travail
- Très mauvaise image d'elle-même



Soit :

7 problème liés à une dépression
1 problème lié à l'alcool
1 problème lié à la somatisation

A 5 - Les problèmes physiques rencontrés ont-ils occasionné des douleurs

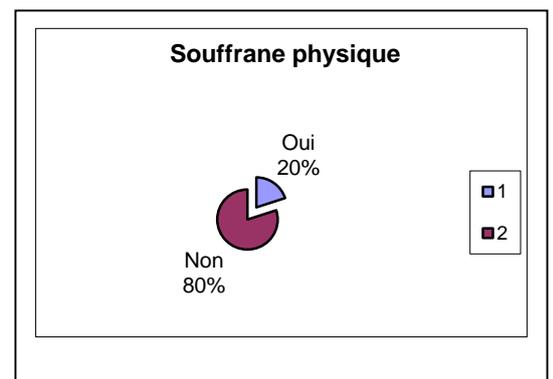
importantes ?

6 réponses positives, 24 réponses négatives.

Commentaires :

- Douleurs dorsales

EHESP – Prise en compte de la parole de l'utilisateur – 2014



- Fatigue supplémentaire, douleurs aux jambes
- Fractures à répétition
- Pleurs, arrêts de travail
- Douleurs importantes et difficultés dans la rééducation post opératoire
- Douleurs aux jambes

B – LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

B 1 - Avez-vous constaté une perte de dynamisme, d'élan vital ?

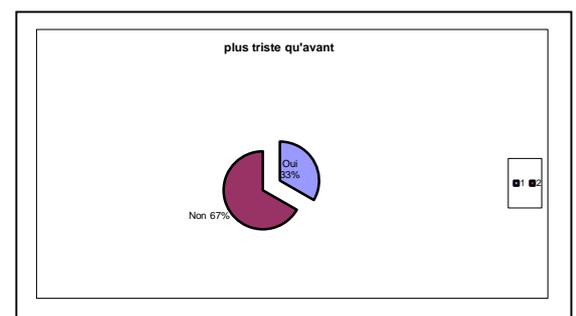
10 réponses positives, 20 réponses négatives



B 2 - L'utilisateur est-il plus triste qu'auparavant ?

Si oui pouvez vous l'expliquer ?

6 réponses positives, 24 réponses négatives.



Commentaires :

- Alcoolisme, désintérêt général
- De plus en plus fermée sur elle-même
- Pleure beaucoup, angoisse, décès dans la famille

B 3 - L'utilisateur est-il plus angoissé qu'auparavant ?

Si oui pouvez vous l'expliquer ?



9 réponses positives, 21 réponses négatives.

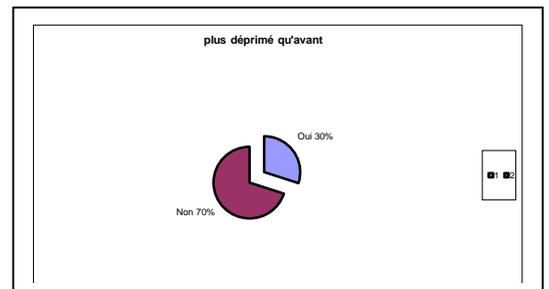
Commentaires :

- Alcoolisation +++, replis sur soi-même
- S'interroge beaucoup sur son avenir
- Lors de ses déplacements puisqu'il voit très mal
- La moindre contrariété au programme génère de l'angoisse
- La moindre contrariété est source d'angoisse
- Elle l'exprime . Troubles du comportement exacerbés.

B 4 - L'utilisateur est-il plus déprimé qu'auparavant ?

Si oui pouvez vous l'expliquer ?

8 réponses positives, 22 réponses négatives.



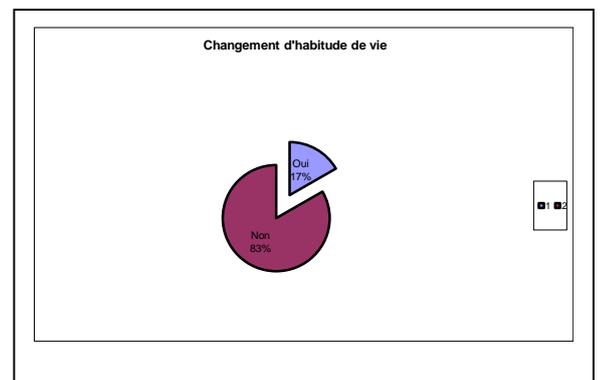
Commentaires :

- Culpabilise
- Solitude, perte d'autonomie
- Par période
- Lorsqu'il a mal au dos
- Pleure souvent

B 5 - Avez-vous constaté des changements d'habitude de vie soudains ?

Si oui lesquels ?

5 réponses positives, 25 réponses négatives.



Commentaires :

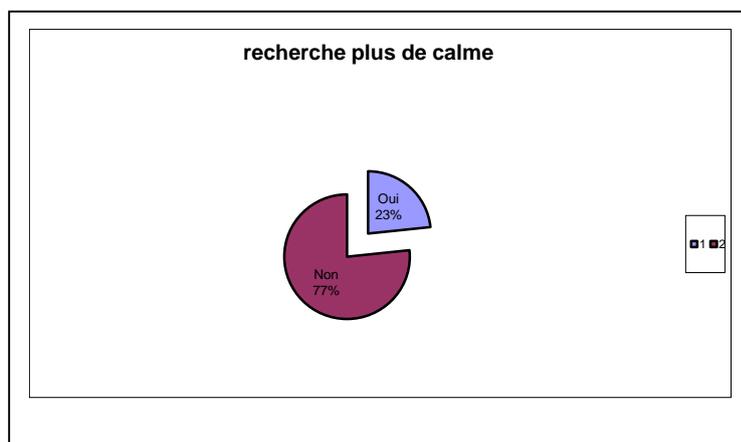
- Moins impliqué dans sa vie quotidienne
- Besoin de repos et de sieste en début d'après-midi

- Ne veut plus rien faire, de moins en moins de centres d'intérêt
De moins en moins motivée pour venir à la SACAT
- Ne prend plus le bus sur les lignes qu'elle ne connaît pas
Ne fait plus d'achats seule, ne fait plus rien de sa journée
De moins en moins motivée pour venir à la section annexe
- De moins en moins motivée pour venir à la section annexe

Soit 4 démotivation importante

B 6 - L'utilisateur recherche-t-il plus le calme qu'auparavant ?

7 réponses positives, 23 réponses négatives.

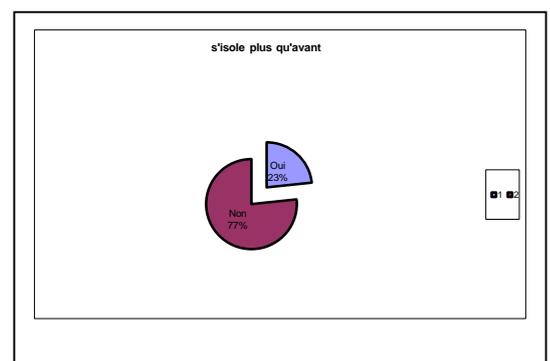


B 7 - L'utilisateur s'isole-t-il plus qu'auparavant ?

7 réponses positives, 23 réponses négatives.

Commentaires :

- Supporte plus difficilement le groupe mais aime toujours la compagnie



B 8 - Avez- vous constater l'apparition de troubles du comportement ?

Si oui lesquels ?

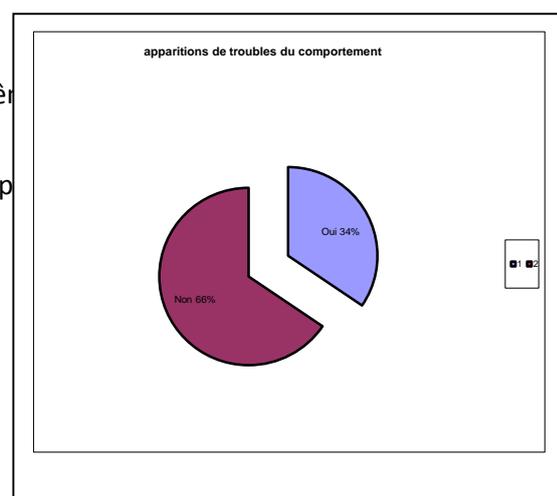
10 réponses positives, 19 réponses négatives, 1 sans opinion.

Commentaires :

- A besoin de se rassurer, "radote" et répète toujours la même chose
- Alcoolisation ++, tremblements, tics
- Se répète beaucoup, a besoin d'être rassurer beaucoup plus

qu'auparavant

- Alcoolisation ++
- Alcoolisation +++
- Il est beaucoup plus sur la défensive
- Angoisse, agressivité
- Ne supporte plus le bruit ni la vie en collectivité
- De moins en moins d'humour
- Potomanie
- "Papillonne" beaucoup plus qu'avant
- Incohérence dans le discours, difficultés de concentration
- Moins tolérant à la frustration
- Plus solitaire



B 9 - Avez-vous constaté l'accentuation de certains traits de caractère comme

l'agressivité ?

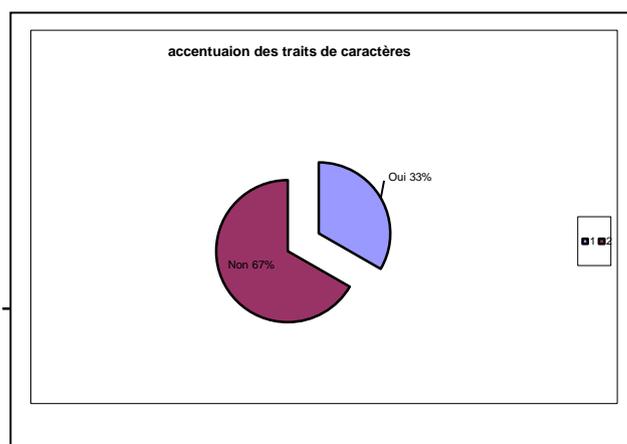
Si oui lesquels ?

10 réponses positives, 20 réponses négatives.

Commentaires :

- Manque de confiance en lui
- Apitoiement, déresponsabilité
- angoisses et besoin de réassurance
- Plus d'assurance et d'arrogance avec l'age
- Plus agressive,

EHESP – Prise en compte de la parole de l'utilisateur



- Irritabilité, manque de patience
- Plus agressive, de plus en plus psychorigide
- Agressivité, psychorigidité
- Plus triste qu'avant
- Agressivité en cas de frustration

Soit :

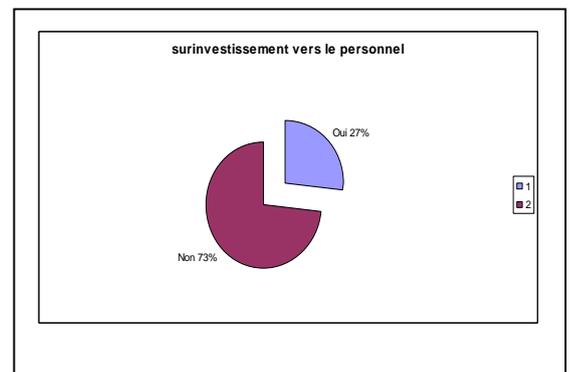
B 10 - Avez-vous constaté un surinvestissement vers le personnel éducatif ?

Si oui, pourquoi

8 réponses positives, 22 réponses négatives.

Commentaires :

- Lors des hospitalisations
- Nous sollicite de plus en plus
- Nous sollicite de plus en plus
- Besoin d'être réassuré

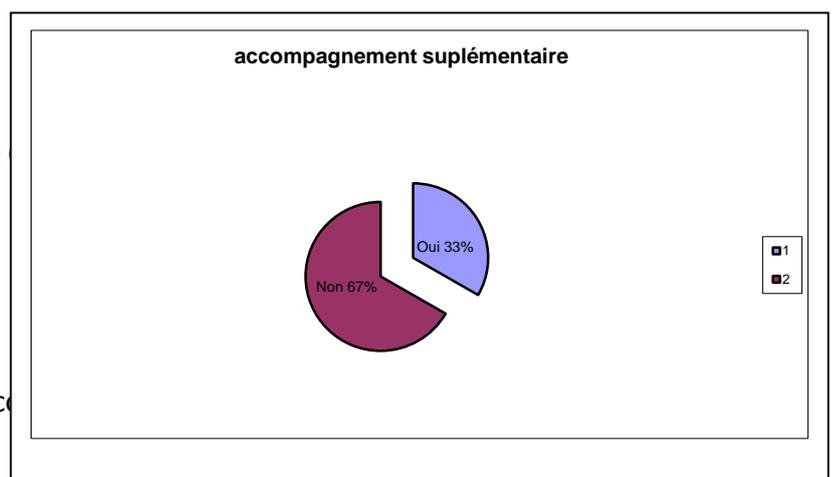


B 11 - Avez-vous constaté un besoin d'accompagnement supplémentaire du personnel éducatif ?

10 réponses positives, 20 réponses négatives.

Commentaires :

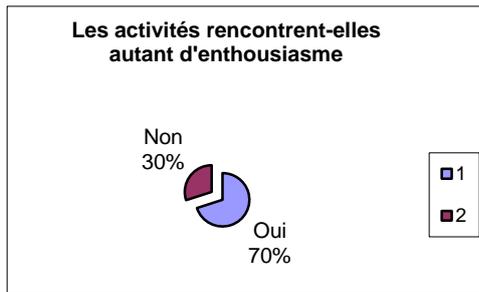
- En relation avec son problème de



C – LES ASPECTS SOCIAUX

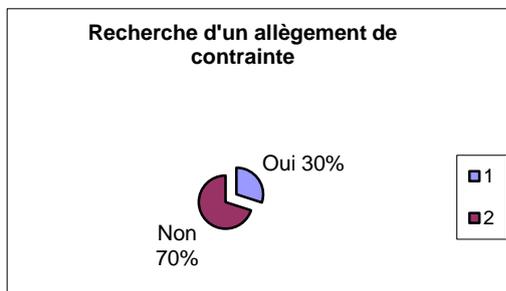
C 1 - Les activités d’animation (sport, loisir) proposées rencontrent t-elles le même enthousiasme qu’auparavant ?

21 réponses positives, 9 réponses négatives.



C 2 - Les usagers recherchent-ils un allègement des contraintes ?

9 réponses positives, 21 réponses négatives.



C2a) Cet allègement concerne t-il les horaires ?

7 réponses positives, 1 réponse négative.

C2b) Cet allègement concerne t-il le travail ?

8 réponses positives, 1 réponse négative.

C2c) Cet allégement concerne t-il le rythme des activités ?

6 réponses positives, 2 réponses négatives.

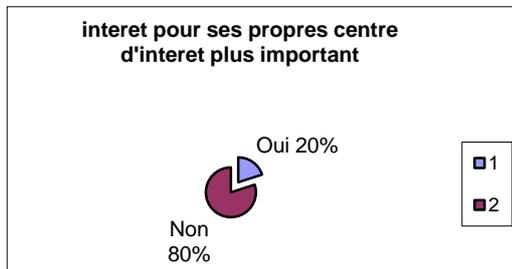
C 3 – Avez-vous constaté un désintérêt pour les activités de la vie quotidienne ?

7 réponses positives, 23 réponses négatives.



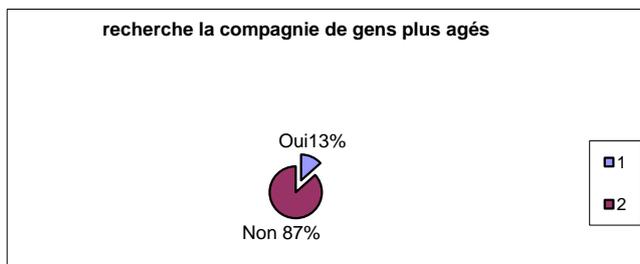
C 4 - Dans cette optique, l'utilisateur cherche t-il à vaquer le plus longtemps possible à ses centres d'intérêt ?

6 réponses positives, 24 réponses négatives.



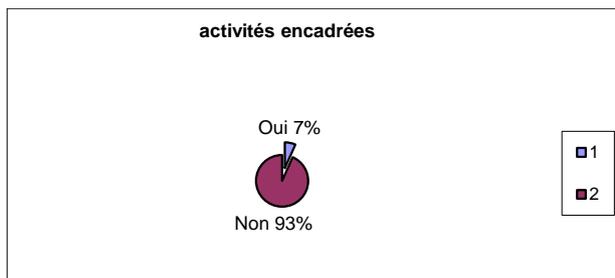
C 5 - L'utilisateur recherche t-il la compagnie de personnes plus âgées ?

4 réponses positives, 26 réponses négatives.



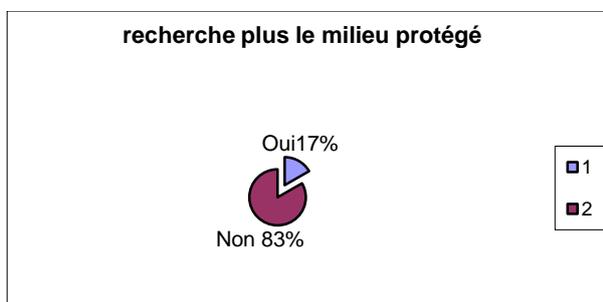
C 6 - L'utilisateur recherche t-il les activités encadrées par le personnel plus souvent qu'auparavant ?

2 réponses positives, 28 réponses négatives.



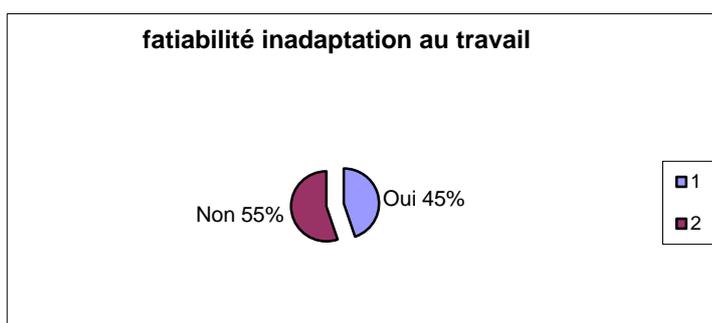
C 7 - L'utilisateur recherche-t-il le milieu protégé plus qu'auparavant ?

5 réponses positives, 25 réponses négatives.



C 8 - Au travail, manifeste-t-il de la fatigabilité, une inadaptation progressive au poste de travail et/ou une motivation moindre à l'activité ?

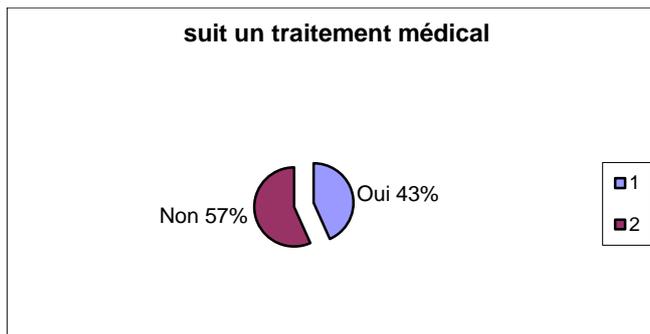
13 réponses positives, 16 réponses négatives, 1 sans opinion.



D – LES ASPECTS MEDICAUX

D 1 – Suit-il un traitement ?

13 réponses positives, 17 réponses négatives.



Si oui, nature du traitement :

- Anxiolitique, antidépresseur
- Cholestérol
- Stabilisateur d'humeur
- Traitement contre incontinence
- Anxiolitique, antidépresseur
- Neuroleptique, régulateur d'humeur
- Anticoagulant
- En relation avec son AVC
- En relation avec l'ostéoporose
- Antidouleurs
- Psychotrope
- Psychotrope
- Psychotrope

SOIT : 9 traitements par

Répercussion du traitement

- Souci avec le mélange alcool-médicaments
- Ralentissement général et prise de poids
- Ralentissement général
- Dynamisme moindre
- Besoin d'un suivi médical régulier
- Dépendance et déprime
- Fatigue

Soit : 8 situations où la personne est plus ralentie