



Master 2

**Situation de handicap et
participation sociale**

Promotion : **2014-2015**

**La participation des usagers en
situation de handicap à la démarche
qualité des établissements et services
sociaux et médico-sociaux**

Jeanne GROSSEAU-POUSSARD

Mémoire dirigé par Karine LEFEUVRE

Juin 2015

Remerciements

J'adresse mes sincères remerciements à l'ensemble des personnes qui ont contribué à l'élaboration et à l'aboutissement de ce travail de mémoire.

Je tiens à remercier particulièrement Madame Juliette NONY et Monsieur Denis PERCHER pour leur soutien, leur disponibilité et leur confiance depuis mon premier jour au sein de cette équipe.

J'exprime ma gratitude à Madame Karine LEFEUVRE pour avoir accepté de diriger ce travail, pour sa relecture attentive et ses conseils constructifs. Merci également à Madame Régine MAFFEI pour sa disponibilité et sa réactivité.

Un grand merci à l'équipe d'encadrement et à l'ensemble des professionnels et des personnes accueillies au sein des établissements et services du Pôle Médico-social pour leur accueil et leur implication dans les différents projets.

Je remercie Monsieur Laurent Bombard qui m'a guidée et conseillée depuis mes débuts. Son soutien et nos échanges ont participé à la construction de mon parcours.

Enfin, je remercie avec toute mon affection ma famille et mes proches, vous avez su me convaincre que j'arriverai au bout, y compris dans les moments de doute. A mes parents qui m'ont accompagnée et soutenue depuis toujours ; à Garance et Paul, pour votre présence et votre naturel communicatif ; à toi, pour m'avoir encouragée et rassurée chaque jour ; à Loriène, pour me donner à voir un monde plus tolérant.

Sommaire

Introduction.....	1
Méthodologie de recherche.....	6
Partie I - La participation des usagers en situation de handicap à la démarche qualité : contexte réglementaire et mise en œuvre	8
Chapitre I : Un contexte réglementaire et des orientations pour favoriser la participation	8
Section I - Le cadre réglementaire national	8
I –Le droit des usagers à travers les lois et les décrets	8
A) Les droits et libertés individuelles	9
B) Les outils.....	11
1. Le livret d'accueil	11
2. La charte des droits et libertés de la personne accueillie	12
3. Le contrat de séjour.....	12
4. Le recours à une personne qualifiée	13
5. Le règlement de fonctionnement.....	13
6. Le projet d'établissement.....	14
C) Le Conseil de la Vie Sociale et autres formes de participation	14
II - L'émergence de la démarche qualité concomitante à l'émergence du droit des usagers dans les établissements sociaux et médico-sociaux.....	18
A) L'émergence de la démarche qualité dans le secteur social et médico-social.....	18
1. Des origines diverses	18
2. Une approche nouvelle pour le médico-social	19
B) La mise en œuvre des évaluations internes et externes : le commencement de la démarche qualité des ESSMS	21
1. Des évaluations qui conditionnent le renouvellement des autorisations.....	21
2. Objet des évaluations	23
3. De l'évaluation à la démarche qualité	24
Section 2 - Un contexte global qui promeut la participation	27
I – Les orientations nationales et internationales	27
A) Les changements de paradigmes du handicap.....	27
1. Les origines du changement	27
2. La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé	28
B) Une évolution traduite à l'échelle mondiale	29

1. Par l'Organisation des Nations-Unies	29
2. Au niveau européen	30
II – L'ANESM, une organisation au croisement de la démarche qualité et de la participation des usagers	31
A) Du CNESM à l'ANESM	31
1. Le Conseil National de l'Évaluation Sociale et Médico-Sociale	31
2. La création de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux	32
B) Une agence alliant démarche qualité et participation des usagers	33
1. La promotion de la participation des usagers au cœur des recommandations de bonnes pratiques professionnelles	33
2. Des recommandations de bonnes pratiques professionnelles opposables ?	34
Chapitre 2 : La place et les formes de la participation dans la démarche qualité	37
Section 1 - Les formes de participation préconisées dans le cadre de la démarche qualité ...	37
I – Un cadre législatif limité dans le cadre de la participation des usagers à la démarche qualité	37
II – Les formes de participation préconisées par les recommandations de bonnes pratiques professionnelles	38
A) Une participation de plus en plus forte encouragée par les recommandations	38
B) L'importance de la participation des usagers au cœur des RBPP	39
Section 2 – L'évaluation de la satisfaction	41
I – Un levier pour l'entrée dans une démarche qualité	41
A) L'évaluation de la satisfaction : un engagement éthique et moral	41
B) Les différents niveaux de recueil de la satisfaction	42
II – Les enquêtes de satisfaction	43
Partie II - La participation des usagers en situation de handicap à la démarche qualité, le défi de la continuité et de l'amélioration de l'existant	46
Chapitre I - Les limites à l'implication des usagers dans la démarche qualité	47
Section 1 – Les contraintes institutionnelles	47
I - Des budgets restreints	47
II - Un calendrier contraint	48
III - La participation des usagers lésée face aux contraintes institutionnelles	48
Section 2 - Les incapacités et la situation de dépendance des usagers	50
I – Une parole malaisée	50
II – Les incapacités, une prise en compte nécessaire à la participation	51

A) L'adoption d'une communication adaptée au handicap rencontré	51
B) L'attention portée à l'évaluation de l'utilisateur	52
Section 3 – La place prédominante des usagers : le risque de l'apparition d'un « usager-client »	54
I – La crainte d'une influence trop forte du secteur marchand	54
A) Le remaniement des professionnels face à un « usager client » ?	54
B) Le risque de marchandisation du travail social induit par la promotion des droits individuels des usagers	55
II - L'importance d'une mise en œuvre juste de la loi	55
A) L'appropriation des principes de la loi du 2 janvier par les usagers	55
B) La nécessaire participation de l'ensemble des acteurs	57
Chapitre 2 - Des leviers pour une participation durable des usagers	58
Section 1 - Des choix institutionnels et organisationnels	58
I – Une politique institutionnelle orientée vers la participation	58
A) L'adhésion nécessaire des responsables d'établissements et services.....	58
B) La participation comme valeur portée par l'ensemble des acteurs	60
II – La mise en œuvre des principes et des outils de la loi 2002-2 : aller au-delà d'un « formalisme creux »	61
A) La considération des usagers au travers des outils de la loi 2002-2.....	61
1. Dépasser la mise en œuvre d'outils alibis	61
2. La place de l'utilisateur reflétée par les outils	62
B) Le développement de la participation collective	63
1. La libération d'espaces pour la participation	63
2. Le rôle prédominant du Conseil de la Vie Sociale	64
Section 2 - La promotion de nouvelles méthodes redonnant aux usagers leur place d'acteur 68	
I - Des évaluations participatives.....	68
A) Un préalable pour une démarche qualité participative	68
B) Présentation d'une démarche visant à l'approfondissement de la dynamique participative des évaluations	70
1. L'évaluation de la « qualité perçue par l'utilisateur »	70
2. La méthode proposée.....	71
II – Les mouvements thérapeutiques : l'exemple des clubs en psychiatrie	74
A) L'émergence des clubs	74
1. Le mouvement antipsychiatrie.....	74

2. Présentation des clubs	75
B) De la disparition des clubs à la création des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)	76
III - La recherche à visée inclusive	77
A) Les principes de la démarche de recherche à visée inclusive	77
1. L'apparition d'une double expertise	77
2. L'importance du savoir expérientiel des personnes en situation de handicap	78
B) La place de l'usager dans une démarche de recherche à visée inclusive	79
1. Les différents niveaux de participation identifiés	79
2. Parallèle entre participation à une démarche de recherche à visée inclusive et participation des usagers à la démarche qualité	80
Synthèse des propositions de l'étude pour la participation des usagers en situation de handicap à la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux	83
Conclusion	85
Bibliographie	88
Liste des annexes	I
Annexe 1 : Article L312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles	II
Annexe 2 : Liste des Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM ..	V
Annexe 3 : Exemple d'un questionnaire de satisfaction à destination de personnes accueillies en ESAT	VII

Liste des sigles utilisés

AFNOR : Association française de normalisation

ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

ANDEM : Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ARS : Agence régionale de santé

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CISS : Collectif interassociatif sur la santé

CNESMS : Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CVS : Conseil de la vie sociale

DGAS : Direction générale de l'action sociale

DGCS : Direction générale de la cohésion sociale

EHESP : Ecole des hautes études en santé publique

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail

ESSMS : Etablissements et services sociaux et médico-sociaux

FHF : Fédération hospitalière de France

HAS : Haute autorité de santé

HPST : Hôpital, patients, santé et territoires

IPDS : Institut pour la démocratie en santé

ISO : Organisation internationale de normalisation

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MJPM : Mandataire judiciaire à la protection des majeurs

PPH : Processus de production du handicap

RBPP : Recommandation de bonnes pratiques professionnelles

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

UE : Union européenne

UNAPEI : Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales

Introduction

“Il faut prendre conscience de l'apport d'autrui, d'autant plus riche que la différence avec soi-même est plus grande.”

Albert Jacquard

En France, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002¹ est venue modifier en profondeur le fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). L'utilisateur est désormais inscrit au cœur du dispositif, replacé dans ses droits et libertés fondamentales. Parallèlement, cette loi est venue instituer la mise en œuvre de la démarche qualité dans les institutions en conditionnant le renouvellement des autorisations des établissements et services à la remise de rapports d'évaluation à la fois interne et externe. La démarche qualité correspond à « *un processus d'amélioration continue de la qualité des prestations fournies.* »² L'évaluation de la qualité des prestations proposées permet de s'engager dans ce processus d'amélioration continue en mettant en exergue des écarts entre la qualité attendue ou perçue par le bénéficiaire et les activités développées. Ainsi, en instituant la mise en œuvre d'évaluations, la loi du 2 janvier 2002 impulse le processus d'amélioration continue de la qualité au sein des établissements et services.

Parmi les droits fondamentaux des usagers des ESSMS, le droit à la participation a été affirmé avec force. Il est en effet une composante sine qua non de l'inclusion des personnes en situation de handicap et de leur participation sociale. Pour cadrer cette notion de participation sociale, la définition du dictionnaire ROBERT de 1990 apparaît adéquate : « *C'est une action de participer à quelque chose, d'avoir un droit de regard, de libre discussion et d'intervention de ceux qui, dans une communauté, devraient en subir la loi, le règlement* » Promouvoir la participation sociale des personnes en situation de

¹ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

² *Démarche qualité – évaluation interne dans un établissement ou service médico-social ou social et recours à un prestataire.* DGAS. Mars 2004

handicap correspond à leur garantir l'exercice effectif de leur citoyenneté et une égalité avec les autres membres de la société.

En France, la loi du 11 février 2005³ reconnaît les personnes en situation de handicap comme des citoyens à part entière, sujets de droits. La définition même du handicap donnée par cette loi renvoie à une « *restriction de participation à la vie en collectivité* ». Dans le secteur du handicap, le concept de participation et plus largement de participation sociale émerge depuis les années 1990. Le Processus de Production du Handicap (PPH), dans son modèle conceptuel de classification des déficiences et des incapacités définit une situation de participation sociale comme « *la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles)* »⁴. Les habitudes de vie correspondent dans ce modèle à « *une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.* » Le concept de participation est donc central en termes de droits des personnes en situation de handicap et par voie de conséquence, des usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Le terme d'usager renvoie en premier lieu à sa définition juridique soit au droit d'usage ou à « *la personne qui utilise un service public* »⁵. La notion d'usager peut donc être considérée comme une fonction de la personne, liée au service dont elle est bénéficiaire. La question d'une « identité » de l'usager peut se poser. Si tel est le cas, la légitimité de sa participation est au cœur de la réflexion. Cette approche est développée par Pierre Tap⁶ qui discute l'identité de la personne usager, nécessairement « *associée à ce que je fais, à ce que je crois, à mes capacités et à mes compétences, à mon corps et à mon genre, à mes souvenirs comme à mes projets.* » L'usager est ici considéré comme

³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁴ Source : <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/> consulté le 02/06/2015

⁵ LAFORCADE Michel, MEYER Vincent, *Les usagers évaluateurs - Leur place dans l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles en travail social*, Les études hospitalières, Bordeaux, 2008.

⁶ Pierre TAP in LAFORCADE Michel, MEYER Vincent, *Les usagers évaluateurs - Leur place dans l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles en travail social*, Les études hospitalières, Bordeaux, 2008.

une personne bénéficiaire d'un établissement ou service social ou médico-social. L'objet de la recherche est d'étudier un aspect de la participation des usagers aux ESSMS dont ils font usage, en les replaçant donc dans leur identité de personne. Ainsi, l'identité de l'utilisateur ne sera pas limitée au service qui lui est rendu par l'institution au sein de laquelle il évolue. Il sera replacé dans sa dimension personnelle de citoyen à part entière, sujet de droits.

Les établissements et services sociaux et médico-sociaux considérés comme tels par le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) sont énumérés dans son article L.312-1⁷. De par le terrain de stage proposé, ce travail s'attache plus particulièrement aux établissements et services cités aux points 5°- a) et 7° de l'article :

« 5° Les établissements ou services :

a) D'aide par le travail, à l'exception des structures conventionnées pour les activités visées à l'article L. 322-4-16 du code du travail et des entreprises adaptées définies aux articles L. 323-30 et suivants du même code ; [...]

7° Les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert »

La réalisation d'un stage dans le cadre du master II « Situation de handicap et participation sociale » de l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) a permis de découvrir l'organisation du Pôle Médico-Social du Centre Hospitalier spécialisé Henri LABORIT à Poitiers (86). Ce Pôle présente une direction commune et regroupe les établissements et services suivants :

- Un Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT),
- Une Section Annexe d'ESAT,
- Un Foyer d'hébergement,

⁷ Article L.312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF). Cf Annexe n°1.

- Une Maison d'Accueil Spécialisé (MAS),
- Un Service de suite,
- Un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH),
- Un Service de Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs (MJPM).

L'ensemble de ces structures sont spécialisées dans l'accompagnement de personnes présentant un handicap d'ordre psychique.

L'observation effectuée et la mission confiée durant le stage a permis de participer au déploiement des évaluations externes de cinq de ces établissements et services (ESAT, section annexe, MAS, service de suite, Foyer d'hébergement) et de mener la démarche d'évaluation interne du SAMSAH. Ces évaluations constituent le commencement d'une démarche qualité pour chacun des établissements et services. Un Plan d'Amélioration de la Qualité comportant une série d'objectifs à atteindre sur cinq ans a en effet été élaboré suite aux constats réalisés. La participation à l'ensemble des démarches d'évaluation citées a permis de s'interroger sur la participation des usagers à la démarche qualité dans un contexte général promouvant le droit des usagers et leur place central dans les dispositifs d'accompagnement.

La question de recherche développée dans ce mémoire consiste à déterminer dans quelles mesures peut s'effectuer la participation des usagers à la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Il paraît important pour le fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux de s'attacher à déterminer en quoi le droit à la participation des usagers s'applique à la démarche qualité. Il faut pour cela également s'attacher à étudier le cadre donné à la participation dans le processus qu'est la démarche qualité. Il existe une littérature désormais importante sur la participation des personnes en situation de handicap et sur la participation des usagers au fonctionnement des ESSMS en particulier.

De même, de nombreuses références existent autour de la démarche qualité⁸ La particularité du sujet choisi est de lier ces deux notions et d'observer plus particulièrement le cadre de la participation des usagers à la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Ce sujet reste quelque chose de nouveau à l'heure où les recherches s'arrêtent pour l'instant en majorité à l'étude de la participation des usagers aux démarches d'évaluations internes et externes. Or, le point de vue développé cherchera certes à étudier la participation des usagers à cette étape de la démarche qualité mais vise également à aller au-delà afin d'appréhender le processus dans une véritable continuité.

Afin d'étudier cette question de la participation des usagers à la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, deux hypothèses ont été établies :

La première hypothèse est que le contexte réglementaire replace les usagers dans leurs droits et libertés fondamentales et particulièrement dans leur droit à la participation qui doit s'appliquer dans tous les aspects de la vie des personnes. Avec cette première hypothèse, seront développés le cadre réglementaire et les grandes orientations actuelles qui favorisent et promeuvent la participation des usagers, notamment la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002. Un certain nombre d'outils ont été créés afin de formaliser les droits des usagers et d'inciter les ESSMS à impliquer davantage les usagers dans leur fonctionnement. Il sera plus particulièrement question de la mise en œuvre de ce droit à la participation dans le cadre de la démarche qualité afin d'établir un état des lieux de ce qui est actuellement en place près de quinze ans après la loi à l'origine du processus. L'objet de cette première hypothèse est d'analyser le contexte de manière globale et de faire une présentation objective de ce qui est aujourd'hui réalisé en termes de participation des usagers à la démarche qualité.

La seconde hypothèse formulée est que si des choses existent à ce jour, la participation des usagers à la démarche qualité doit être maintenue et approfondie afin d'inscrire le processus dans une véritable continuité et une amélioration de l'existant. Des limites à la participation des usagers existent et ne doivent pas être négligées mais bien prises en compte dans le cadre de la démarche. Il apparaît que l'effectivité de la

⁸ On peut pour exemple citer AUBRY Grégory, *La démarche qualité dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, collection les indispensables. Editions Berger-Levrault, avril 2010. Paris. Ou DUCALET Philippe, LAFORCADE Michel, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Seli Arslan, Paris, 2001.

participation des usagers relève d'une politique volontaire de l'établissement dans ce sens et d'une véritable application du droit. En effet, en faisant du droit à la participation des personnes une orientation principale des établissements et services, il sera nécessairement favorisé. Cette seconde hypothèse conduira, de plus, à étudier des méthodes participatives développées dans d'autres secteurs que le social et le médico-social qui ont fait le choix d'impliquer réellement les bénéficiaires de leur action. En ouvrant le champ des perspectives, de nouveaux principes apparaissent, peuvent être source d'inspiration et s'adapter au secteur étudié.

Méthodologie de recherche

Pour étudier la participation des usagers à la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, tant dans son contexte et sa mise en œuvre que dans la perspective d'une continuité de la démarche, nous avons établi une méthodologie de recherche.

Une première phase de lecture et de documentation a permis de mieux cerner le sujet et d'appréhender les différentes modalités actuelles de mise en œuvre de la participation des usagers à la démarche qualité. Une étude plus approfondie des textes réglementaires s'attachant aux droits des usagers des ESSMS et plus particulièrement au droit à la participation ont permis d'identifier le cadre précis existant. Il s'agissait également de cadrer le droit à la participation dans le contexte précis de la démarche qualité, dans les textes mais aussi dans les recommandations et la pratique.

Une seconde phase de la recherche a été une analyse de la réalité concrète du sujet sur le terrain. Les observations réalisées au cours du stage sur le Pôle Médico-Social ont constitué une base à ce travail. La diversité des établissements et services qu'il comporte a permis une vision plus élargie. Le sujet de recherche a ainsi pu être étudié dans le cadre d'un ESAT, d'un foyer d'hébergement, de services d'accompagnement et d'une maison d'accueil spécialisée. La participation aux démarches d'évaluations interne et externe puis à la mise en œuvre d'un Plan d'Amélioration de la Qualité pour ces ESSMS a permis d'appréhender concrètement le processus de la démarche qualité dans le secteur social et médico-social. Lors de cette phase, le public étudié était celui des établissements et services du pôle. Il s'agissait donc de personnes présentant un

handicap d'ordre psychique et une autonomie très différente selon la structure au sein de laquelle elles s'inscrivent.

Enfin, une troisième phase de recherche a consisté à élargir la perspective de recherche en étudiant des méthodes participatives issues de secteurs différents. En partant de l'hypothèse que la participation des usagers à la démarche qualité doit être approfondie pour inscrire le processus dans une continuité et une amélioration de l'existant, il est apparu pertinent de présenter des méthodes développées dans d'autres domaines que celui des ESSMS. Dans cette phase, les lectures et les connaissances acquises lors du master II « Situation de handicap et participation sociale » ont permis les présentations de méthodes dont il peut être intéressant de s'inspirer pour développer la participation des usagers.

L'étude de la participation des usagers à la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux sera développée au cours de deux parties principales suivant les deux hypothèses formulées.

Ainsi, une première partie s'attachera à étudier le contexte réglementaire et la mise en œuvre de la participation des usagers à la démarche qualité. (Partie I).

Dans une seconde partie sera développée la participation des usagers à la démarche qualité en tant que défi pour la continuité du processus et l'amélioration de l'existant (Partie II).

Partie I - La participation des usagers en situation de handicap à la démarche qualité : contexte réglementaire et mise en œuvre

Chapitre I : Un contexte réglementaire et des orientations pour favoriser la participation

Section I - Le cadre réglementaire national

I -Le droit des usagers à travers les lois et les décrets

Le droit des personnes handicapées a été affirmé depuis le début des années 2000 et plus particulièrement le droit des usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux. La loi n°2005-5 du 11 février 2005⁹ pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées s'est substituée à la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle marque une volonté de considérer la personne handicapée et affirme son droit : « *Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.* »¹⁰.

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale marque un tournant pour l'accompagnement des personnes en affirmant leurs droits et

⁹ 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 Journal Officiel de la République Française n°36 du 12 février 2005

¹⁰ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, article L. 114.1

par là même le rôle participatif qu'il convient de leur donner : « *D'objet de droit, l'usager devient sujet de droit.* »¹¹

Pour ce faire, la loi « phare » du secteur social et médico-social présente deux axes incontournables :

- Elle reconnaît d'une part les droits fondamentaux des usagers et affirme par là même leur statut de citoyen à part entière.
- Elle a institué d'autre part des outils afin de formaliser le droit au sein des établissements.

L'ensemble de ces dispositions place l'usager au cœur du dispositif médico-social puisque l'objectif visé n'est plus de décider ce qui est bon pour lui mais bien de transformer les pratiques afin qu'il soit acteur de son parcours et de son cadre de vie. Les moyens pour la participation des usagers sont ainsi donnés par le cadre législatif.

A) Les droits et libertés individuelles

La loi du 2 janvier 2002 affirme tout d'abord les droits et libertés individuelles des usagers dans son article L. 311-3 :

« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

« 1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;

« 2° Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;

« 3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins,

¹¹ LHUILLIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 2e édition, Editions ENSP, Rennes, 2005

respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;

« 4° La confidentialité des informations la concernant ;

« 5° L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;

« 6° Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;

« 7° La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. »

Il est à noter que le droit individuel de l'utilisateur est davantage valorisé que le droit collectif par l'article de loi, notamment en comparaison aux dispositions concernant les associations de malade dans la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Il existe un déficit certain en termes de représentation des usagers dans la loi du 2 janvier 2002 qui n'évoque que très peu de dispositions concernant les associations de représentants des usagers et la représentation des personnes accueillies en général.

Le point 7 de l'article de loi nous intéresse particulièrement dans le cadre de notre sujet puisque la participation de l'utilisateur et son consentement au projet sont ici affirmés comme un droit fondamental : c'est l'utilisateur qui décide puisque c'est lui qui a l'usage premier du service donné, il a ainsi le libre choix des prestations qui lui sont offertes. Plus largement, cet article pose également comme droits fondamentaux le droit à l'information, le droit à un accompagnement et une prise en charge de qualité ainsi que le respect du « consentement éclairé » de la personne. L'ensemble des droits et libertés individuelles affirmés ici ne sont pas sans rappeler les Droits de l'Homme et replacent donc l'utilisateur dans son rôle de citoyen et d'acteur à part entière au sein des établissements et services. Ils doivent contribuer à protéger les usagers contre les excès de pouvoir qui ont pu être déplorés dans le fonctionnement de certaines structures.

L'analyse peut être développée et aborder alors le droit des usagers comme une « *judiciarisation des rapports entre les usagers et les professionnels du travail social* »¹². Il est ainsi expliqué que « *reconnaître dans la loi des droits aux usagers, c'est reconnaître que les droits des usagers peuvent être divergents des intérêts des établissements, qu'il est même nécessaire de protéger les usagers contre le fonctionnement de certains établissements et services. Il est même possible d'affirmer que la naissance de ce droit ne peut s'expliquer que par l'échec des établissements sociaux à répondre aux besoins des usagers.* »¹³

En partant de l'hypothèse d'un échec des ESSMS à répondre aux besoins des usagers, l'auteur induit l'existence d'une fracture entre les usagers et les établissements que les droits affirmés dans la loi du 2 janvier 2002 doivent venir combler. Cette loi a ainsi réaffirmé les droits des usagers. Afin de ne pas cantonner ces droits à l'état de texte non investi par le secteur social et médico-social, la loi a pensé les outils nécessaires à leur mise en œuvre concrète.

B) Les outils

L'un des aspects majeurs de la loi du 2 janvier 2002 réside effectivement dans la mise en œuvre des droits de l'utilisateur à travers la formalisation de sept outils. La loi donne un cadre législatif pour chacun de ces outils mais une marge de manœuvre concernant leur mise en œuvre est laissée à l'appréciation des responsables d'établissement. Charge à eux de formaliser le droit des usagers au sein de leur structure en mettant en place chacun de ces outils sur la base des préconisations législatives. Afin de comprendre comment ces outils donnent forme au droit des usagers, une brève présentation de chacun d'entre eux apparaît nécessaire.

1. Le livret d'accueil

Le livret d'accueil est un outil formalisant principalement le droit à l'information dans la mise en œuvre du droit des usagers. Le livret d'accueil permet entre autres à l'utilisateur d'exercer sa liberté de choisir des prestations ou d'agir en cas de non

¹² Idem

¹³ Idem

satisfaction. L'article L. 311-4 précise ainsi : « *Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil.* » Une circulaire¹⁴ de 2004 est venue préciser le contenu de ce livret d'accueil.

2. La charte des droits et libertés de la personne accueillie

Un arrêté de 2003¹⁵ précise que cette charte doit être annexée au livret d'accueil, elle reprend l'ensemble des droits fondamentaux individuels et les adapte spécifiquement à la situation des personnes accueillies dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

3. Le contrat de séjour

Ce document vise à la reconnaissance de l'usager comme acteur de son projet, il est défini par l'article L. 311-4 du CASF : « *Un contrat de séjour est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.* »

Le décret de 2004¹⁶ inscrit a participation de la personne et si nécessaire de sa famille ou de son représentant légal comme obligatoire à l'élaboration du contrat de séjour. Dans la cadre de la réalisation du contrat, il existe également une obligation d'information de la part de l'établissement. On observe par la mise en place du contrat de séjour ou d'un document individuel de prise en charge un déplacement de la relation

¹⁴ Circulaire DGAS/SD 5 n° 2004-138 du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

¹⁵ Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

¹⁶ Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

contractuelle en faveur de l'utilisateur, un équilibre plus juste du pouvoir de chacune des parties est recherché.

4. Le recours à une personne qualifiée

Il est défini par l'article L. 311-5 du CASF. Un décret du 14 novembre 2003¹⁷ est venu préciser les modalités d'intervention de cette personne désignée conjointement par le préfet et le président du conseil général. Elle est susceptible d'aider l'utilisateur à faire valoir ses droits en cas de conflit avec l'établissement ou le service fréquenté.

5. Le règlement de fonctionnement

Défini par l'article L. 311-7 du CASF, le règlement de fonctionnement formalise les droits et les devoirs de la personne accueillie dans le cadre de la vie en collectivité d'un établissement ou d'un service : « *Dans chaque établissement et service social ou médico-social, il est élaboré un règlement de fonctionnement qui définit les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service. Le règlement de fonctionnement est établi après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation.* »

Le décret du 14 novembre 2003¹⁸ impose ainsi la concertation des personnels et des usagers. Des groupes de travail doivent être constitués pour débattre des questions qui se posent dans l'établissement ou le service. Le règlement de fonctionnement est un outil fondamental dans la gestion d'un établissement ou d'un service et les modalités de son élaboration engagent le fonctionnement de la structure, il paraît donc nécessaire que l'ensemble des parties concernées y participent.

¹⁷ Décret n° 2003-1094 du 14 novembre 2003 relatif à la personne qualifiée mentionnée à l'article L. 311-5 du code de l'action sociale et des familles

¹⁸ Décret n° 2003-1095 du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement institué par l'article L. 311-7 du code de l'action sociale et des familles

6. Le projet d'établissement

Cet outil est défini par l'article L. 311-8 du CASF : *« Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. »*

Le projet d'établissement est un outil important de la loi du 2 janvier 2002 : *« Le projet doit se penser comme une tentative d'explicitation des cohérences institutionnelles, en amont comme en aval de sa position, c'est à dire tant en direction de l'instance politique de gestion qu'en direction des bénéficiaires de l'action (les usagers) [...] Les usagers, bénéficiaires d'une prestation de service, doivent pouvoir contribuer au projet. »*¹⁹ Lors de la création d'une structure, le projet d'établissement doit avant tout se construire à partir des besoins de l'utilisateur. Dans le cadre de l'actualisation du projet d'établissement, il est important que les bénéficiaires puissent participer à la construction des modalités d'organisation et de fonctionnement afin qu'elles soient au plus proche de leurs besoins.

C) Le Conseil de la Vie Sociale et autres formes de participation

Le Conseil de la Vie Sociale (CVS) est le dernier outil créé par la loi n°2002-2. Il est instauré par l'article L. 311-6 du CASF : *« Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation. »* Un décret du 25 mars 2004²⁰ est venu préciser ses compétences et sa composition ainsi que les établissements et services pour lesquels il est obligatoire.

Il existe un consensus théorique autour de la nécessité de la participation des usagers au fonctionnement d'un établissement mais l'application de ce principe n'est pas

¹⁹ JANVIER Roland, MATHO Yves, *Comprendre la participation des usagers au fonctionnement des organisations sociales et médico-sociales*, DUNOD, Paris, 2011, p.142

²⁰ Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles

aussi simple dans la réalité quotidienne des ESSMS. Les instances de participation ne sont pas apparues avec la loi du 2 janvier 2002 mais se sont construites au fur et à mesure de l'histoire afin d'aboutir à un dispositif commun pour l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Ainsi, le Conseil de la Vie Sociale s'inscrit dans un processus déjà ancien :

- L'article 17 de la loi du 30 juin 1975, visant les établissements privés annonçait déjà que « *Dans tous les établissements privés, [...], les usagers, les familles des mineurs admis, les personnels sont obligatoirement associés au fonctionnement de l'établissement.* » Deux ans plus tard, le décret n° 78-377 complète cet article en établissant un « conseil de maison » au sein duquel les usagers n'étaient cependant pas majoritaires.
- Avec la loi n° 85-10 du 3 janvier 1985, le conseil a été généralisé aux établissements publics sous le nom de « conseil d'établissement »
- Le décret n° 91-1114 du 31 décembre 1991 obligeait ensuite l'ensemble des établissements à généraliser le conseil d'établissement : le président devait être élu par le conseil et les représentants des usagers et de leurs familles avaient la majorité. Son rôle consistait à donner des avis et à faire des propositions au responsable de l'établissement sur le fonctionnement quotidien de l'établissement. Il est apparu d'importantes difficultés d'application de ce texte puisqu'un grand nombre d'établissements n'ont jamais mis en place ce conseil. Divers motifs ont pu être avancés, notamment un refus délibéré de certains établissements ou de leur conseil d'administration, des difficultés de mise en œuvre liées à un turn-over des usagers ou un éloignement géographique des familles.

La loi du 2 janvier 2002 a donné naissance au Conseil de la Vie Sociale au sein des établissements et services. A défaut, d'autres formes de participation doivent être mises en œuvre. Le CVS est une instance consultative chargée de donner des avis. Le décret n°2004-287 lui attribue ainsi un vaste champ de compétence : « *Le conseil de la vie sociale donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications*

substantielles touchant aux conditions de prises en charge. »²¹

Le texte de loi tente de valoriser ces recommandations afin qu'elles aient des effets concrets sur le fonctionnement des ESSMS. Les responsables d'établissement sont cependant libres de prendre ou non en considération les décisions du Conseil de la Vie Sociale. L'acte institutif du Conseil de la Vie Sociale est adopté par l'instance compétente de l'organisme gestionnaire ou établi par la personne physique gestionnaire de l'établissement. Le décret précise que lorsque le conseil n'est pas mis en place, il est institué une autre forme de participation :

« La participation prévue à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles peut également s'exercer :

- par l'institution de groupes d'expression institués au niveau de l'ensemble de l'établissement, du service ou du lieu de vie et d'accueil, ou d'un service ou d'un ensemble de services de ceux-ci ;

- par l'organisation de consultations de l'ensemble des personnes accueillies ou prises en charge sur toutes questions concernant l'organisation ou le fonctionnement de l'établissement, du service ou du lieu de vie ou d'accueil ;

- par la mise en œuvre d'enquêtes de satisfaction. Ces enquêtes sont obligatoires pour les services prenant en charge à domicile des personnes dont la situation ne permet pas de recourir aux autres formes de participation prévues par le présent décret. »

L'évaluation de la mise en œuvre des conseils d'établissement a fait émerger le besoin de formation de l'ensemble des participants et le rôle crucial que joue le directeur de la structure : *« Il est certain qu'une instance démocratique aura toujours du mal à fonctionner sur un terrain culturel défavorable ou n'ayant jamais favorisé antérieurement des pratiques démocratiques. Tous les acteurs énoncent l'importance de l'histoire de la culture de l'établissement, autrement dit du niveau de mise en œuvre des valeurs de l'établissement dans ses pratiques démocratiques qui peuvent s'exercer dans des associations sportives, dans des comités de rédaction de revue, dans des pratiques syndicales... »²²* A propos du Conseil de la Vie Sociale, il est ainsi énoncé : *« Le conseil de la vie sociale n'est pas une fin en soi, ce n'est pas non plus la panacée universelle des établissements et services ; il n'est pas non plus paré de toutes les qualités et n'est pas*

²¹ Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles

²² LHUILLIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 2e édition, Editions ENSP, Rennes, 2005, p.133

sans soulever des questionnements quant à une utilisation perverse ou une manipulation possible. Il est par contre un espace de débat original, d'échange de pensées, de considération de l'autre dans toutes ses différences. »²³

Ainsi, la participation des usagers est formalisée par les outils issus de la loi du 2 janvier 2002, du moins de manière théorique. Cette loi a provoqué un bouleversement au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux et force est de constater que ces outils ne sont pas encore formalisés et effectifs partout. Sur notre lieu de stage pour exemple, si les outils de la loi du 2 janvier 2002 existent, les livrets d'accueil ne sont plus actualisés ni distribués lors de l'admission d'un nouvel usager. Les professionnels témoignent également des changements opérés par la loi et de l'incertitude quant à leur mise en pratique : « *Aucun établissement, aucun professionnel rencontré ne s'oppose à la légitimité de la participation des usagers. Ce sont essentiellement les modalités pratiques qui interrogent les professionnels.* »²⁴

Cependant, il semble que l'institution du CVS dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux est un symbole en termes de droit des usagers. En effet, il formalise de manière concrète le droit à la participation des personnes accueillies. Jean-Marc Lhuillier parle d'un « *compromis* » établi par la loi entre les établissements qui n'auraient pas eu l'intention de permettre aux usagers d'exercer leur droit à la participation et une volonté de ne pas imposer de normes contraignantes pour les établissements ayant déjà entamé des démarches valorisant la place des personnes accueillies. Il est peut-être à regretter que le texte se limite à établir une instance consultative pour les usagers alors que son champ de compétences s'articule autour de l'ensemble des questions liées au fonctionnement de l'établissement au sens large, rejoignant, en ce sens, le champ recouvert par la démarche qualité.

²³ JANVIER Roland, MATHO Yves, *Comprendre la participation des usagers au fonctionnement des organisations sociales et médico-sociales*, DUNOD, Paris, 2011, p.142

²⁴ *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Recueil des pratiques et témoignages des acteurs, ANESM, Paris, 2014.

II - L'émergence de la démarche qualité concomitante à l'émergence du droit des usagers dans les établissements sociaux et médico-sociaux

A) L'émergence de la démarche qualité dans le secteur social et médico-social

La Direction Générale de l'Action Sociale définit la démarche qualité en 2004 comme « *un processus d'amélioration continue de la qualité des prestations fournies. Il s'agit d'une démarche volontariste et collective, sur une longue durée, engagée par un établissement ou service afin de conforter ses points forts et réduire progressivement ses points faibles.* »²⁵ La démarche qualité marque la volonté de l'établissement à continuellement améliorer ses pratiques et son offre de service. Elle vise avant tout le bien-être des usagers, elle permet d'évaluer l'impact des démarches que l'on mène et les effets produits par l'accompagnement proposé.

1. Des origines diverses

Le terme de « qualité » provient du latin *qualitas*, « manière d'être », il désigne la « *caractéristique de nature, bonne ou mauvaise, d'une chose ou d'une personne* »²⁶. La démarche qualité, ou l'amélioration continue de la qualité et des prestations, dans le secteur social et médico-social résulte de la rencontre de plusieurs histoires issues du secteur industriel, du secteur sanitaire et de celui de l'évaluation des politiques publiques.

Issu du secteur industriel, le concept de qualité est défini par l'International Organization for Standardization (ISO) comme « *l'aptitude à satisfaire des exigences, besoins ou attentes formulés, implicites ou imposés par un ensemble de caractéristiques intrinsèques et permanentes, propres à une personne mais aussi à un produit, un service ou un organisme. Les exigences imposées sont émises par des clients ou des parties intéressées dans le fonctionnement d'un service ou le succès d'un produit.* »²⁷ C'est le processus de production de masse qui a mené au développement de contrôle de qualité des produits dans ce secteur. La démarche qualité s'est d'abord développée aux Etats-

²⁵ Démarche qualité – évaluation interne dans un établissement ou service médico-social ou social et recours à un prestataire. DGAS. Mars 2004

²⁶ Centre national de ressources textuelles et lexicales, www.cnrtl.fr, consulté le 16/04/2015

²⁷ (Norme ISO 9000 : 2000)

Unis avant d'arriver en Europe dans les années 1970. L'Association Française de Normalisation (AFNOR) avait été créée en 1926. L'International Organization for Standardization, créé en 1947, est le plus grand organisme de normalisation mondial, regroupant 165 instituts nationaux, visant à la production de normes techniques internationales.

Le dispositif d'évaluation des politiques publique s'est développé dès 1988 avec des directives européennes les rendant obligatoires. En France, le décret n°900-92 du 22 janvier 1990 organise un dispositif d'évaluation qui se concrétise notamment par la création d'un comité interministériel d'évaluation, d'un conseil scientifique et des financements appropriés. Le dispositif est revu en 1998 et intègre la définition des objectifs, et l'évaluation des résultats et des performances des politiques publiques afin d'apprécier leur efficacité au regard des objectifs fixés et des moyens mis en œuvre.

Dans le secteur sanitaire, l'évaluation médicale a été instaurée par la réforme hospitalière de 1990 avec notamment la création de l'Agence Nationale de l'Évaluation Médicale (ANDEM). Depuis, l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 dite ordonnance « Juppé » a créé l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) en charge de mettre en œuvre la procédure d'accréditation pour les établissements sanitaires. Ces derniers disposaient de cinq ans pour s'engager dans la démarche. L'objectif clairement défini par l'ordonnance était d'améliorer la qualité et la sécurité des soins dans les établissements de santé. En 2004, le législateur crée la Haute Autorité de Santé (HAS) qui se voit conférer l'ensemble des missions de l'ANAES dont la certification des établissements de santé. Le terme « certification » s'est également substitué au terme « accréditation » ; elle doit désormais avoir lieu tous les cinq ans.

2. Une approche nouvelle pour le médico-social

Dans le secteur médico-social, l'évaluation et l'amélioration continue de la qualité apparaît pour les première fois dans les textes en 1999 dans le cadre de la réforme de la tarification des Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Leurs modalités de formalisation sont alors précisées dans les conventions tripartites entre l'établissement, le Conseil Général et l'assurance maladie. Le cahier des

charges détaillé dans l'arrêté du 26 avril 1999 centre déjà le processus d'amélioration de la qualité sur le résident et sa famille :

« Il est impératif que les partenaires conventionnels s'engagent dans une démarche d'« assurance qualité » garantissant à toute personne âgée dépendante accueillie en établissement les meilleures conditions de vie, d'accompagnement et de soins.

La qualité des prises en charge est tout à la fois fonction de la nature du cadre de vie, du professionnalisme et de l'organisation des intervenants qui assurent la prise en charge dans le respect de la personne et de ses choix. Elle repose sur une transparence du fonctionnement de chaque institution, clairement définie dans le projet institutionnel, le règlement intérieur et le contrat de séjour.

Dans le respect des règles déontologiques et éthiques clairement identifiées au sein de chaque institution, la qualité sera appréciée au regard :

- de la satisfaction des résidents et de leur famille, par rapport à l'habitat, à la restauration, à l'existence ou non d'un sentiment de sécurité, de solitude et à la qualité d'ensemble de la vie sociale ;

- des actions menées pour aider la personne âgée à conserver un degré maximal d'autonomie sociale, physique et psychique dans le respect de ses choix et de ses attentes. »²⁸

C'est l'année 2002 qui a marqué véritablement la volonté de promotion du droit des usagers avec la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 détaillée plus haut et la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui a renforcé le droit des patients et qui a notamment rendu obligatoire le recueil de leur satisfaction. Cette année marque également le point de départ à la mise en œuvre de la démarche qualité dans le secteur social et médico-social.

²⁸ Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

B) La mise en œuvre des évaluations internes et externes : le commencement de la démarche qualité des ESSMS

1. Des évaluations qui conditionnent le renouvellement des autorisations

La seconde transformation majeure initiée par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, en parallèle à la promotion du droit des usagers, a été la mise en œuvre obligatoire d'une évaluation des activités et de la qualité des prestations dans les établissements et services cités à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. L'objectif affiché était justement d'améliorer le droit des usagers et donc leur droit à la participation en évaluant le fonctionnement des ESSMS et en incitant par-là les établissements à améliorer la qualité de leurs prestations. La loi 2002-2 a été vécue comme instaurant des procédures contraignantes, notamment en ce que la mise en œuvre des évaluations conditionne le renouvellement des autorisations à fonctionner. En effet, la loi de 1975, avait instauré une régulation sous la forme d'un régime unique d'autorisation lié à la réponse aux besoins et à la conformité du projet des établissements à des normes de fonctionnement. L'article L313-1 du CASF indique désormais que le renouvellement d'autorisation de l'établissement est exclusivement subordonné aux résultats de l'évaluation externe : *« Sauf pour les établissements et services mentionnés au 4° du I de l'article L. 312-1, l'autorisation est accordée pour une durée de quinze ans. Le renouvellement, total ou partiel, est exclusivement subordonné aux résultats de l'évaluation externe mentionnée au deuxième alinéa de l'article L. 312-8. »*

Ainsi, l'article L. 312-8 du CASF, dans sa version initiale, a introduit l'obligation de procéder à l'évaluation interne et à l'évaluation externe des activités et de la qualité des prestations délivrées :

« Les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, élaborées, selon les catégories d'établissements ou de services, par un Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, placé auprès du ministre chargé de l'action sociale. Les résultats de l'évaluation sont communiqués tous les cinq ans à l'autorité ayant délivré l'autorisation.

Les établissements et services font procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent par un organisme extérieur. Les organismes habilités à y procéder doivent respecter un cahier des charges fixé par décret. La liste de ces organismes est établie par arrêté du ministre chargé de l'action sociale, après avis du Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale. Les résultats de cette évaluation sont également communiqués à l'autorité ayant délivré l'autorisation. »

Les évaluations permettent de mettre en lumière les écarts entre une disposition attendue et l'effectivité de sa mise en œuvre. Si un écart est constaté, l'établissement doit engager une action d'amélioration destinée à réduire cet écart. La Direction Générale de l'Action Sociale précise que l'évaluation a comme finalité de « *mesurer à intervalles réguliers grâce à un référentiel, le niveau d'atteinte des objectifs que l'établissement s'est fixé dans la cadre de sa démarche qualité. Le constat des écarts conduit le plus souvent à des actions correctives, infléchissant la processus engagé.* »²⁹

Le décret du 15 mai 2007³⁰ 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 est venu préciser les modalités de l'évaluation externe et notamment les champs évaluatifs.

L'article 124 de la loi du 21 juillet 2009³¹ portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite « HPST ») et le décret d'application n°2010-1319 du 3 novembre 2010 relatif au calendrier des évaluations et aux modalités de restitution des résultats des évaluations des ESSMS ont modifié le calendrier des évaluations initialement prévu par la loi du 2 janvier 2002. Ainsi, le calendrier impose désormais aux établissements de transmettre les résultats de deux évaluations externes et de trois évaluations internes durant la durée de 15 ans d'une autorisation.

Enfin, le Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale a laissé place à l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007.

²⁹ Démarche qualité – évaluation interne dans un établissement ou service médico-social ou social et recours à un prestataire. DGAS. Mars 2004

³⁰ 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

³¹ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

2. Objet des évaluations

L'obligation qui est faite aux établissements et services de procéder à l'évaluation de leurs activités par la loi est double. Il s'agissait dans un premier temps d'une évaluation au regard de « *procédures, références et recommandations de bonnes pratiques professionnelles* ». Avec le décret de 2007, l'évaluation devient non seulement une évaluation des activités, centrée sur les droits et libertés de la personne accueillie, mais également une évaluation des résultats, centrée sur la *pertinence*, la *cohérence* et l'*efficacité* du projet, appréciées sur la base d'une évaluation des « *effets pour l'utilisateur* » du processus d'accompagnement.

L'évaluation sociale et médico-sociale présente des similitudes avec la certification hospitalière en ce qu'elle fait référence aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles. En effet, la certification hospitalière, formalisée par l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, indique que pour assurer l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, tous les établissements de santé publics et privés sont soumis à une procédure externe d'évaluation visant à porter une appréciation sur la qualité « *à l'aide d'indicateurs, de critères et de référentiels portant sur les procédures, les bonnes pratiques cliniques et les résultats des différents services et activités de l'établissement.* » En précisant que l'évaluation est conduite au regard « de bonnes pratiques professionnelles », le législateur impose de fait aux établissements leur mise en œuvre. Pour François Charleux et Sylvain Jouve, « *Une bonne pratique professionnelle est une pratique qui, dans un contexte donné, garantit les droits et libertés de la personne accueillie. Le principal n'est plus la pratique (point de vue du professionnel sur le dispositif d'accompagnement) mais le droit (point de vue de l'utilisateur sur ce dispositif)* »³²

La loi du 2 janvier 2002 avait créé le Conseil national de l'évaluation sociale et médico-social (CNESMS devenu l'ANESM depuis) afin de développer ces recommandations de bonnes pratiques pour aider au développement de l'évaluation. Le CNESMS a ainsi identifié quatre domaines pour caractériser le champ évaluatif dans le guide publié en 2006³³ :

³² CHARLEUX François, JOUVE Sylvain, *Réussir l'évaluation interne et externe en institution sociale et médico-sociale – Périmètres et processus*, ESF éditeur, 2013 p.17

³³ *L'évaluation interne – Guide pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, CNESMS, Paris, septembre 2006

- Le droit et la participation des usagers : la personnalisation des prestations : le respect des droits, la participation des usagers, de leurs représentants, des aidants, parents ou proches, la personnalisation de l'intervention, la sécurité des usagers et la gestion des risques.
- L'établissement ou le service dans son environnement : l'insertion de l'établissement ou du service dans le contexte territorial, l'ouverture de l'établissement ou du service sur son environnement, l'accessibilité de l'établissement ou du service.
- Le projet d'établissement ou de service et ses modalités de mise en œuvre : le projet au regard des besoins identifiés, la cohérence à l'égard des missions confiées à l'établissement ou au service, la place du projet dans son organisation institutionnelle.
- L'organisation de l'établissement ou du service : les ressources humaines mobilisées, l'organisation du travail, le cadre de vie, les ressources financières, le système d'information.

3. De l'évaluation à la démarche qualité

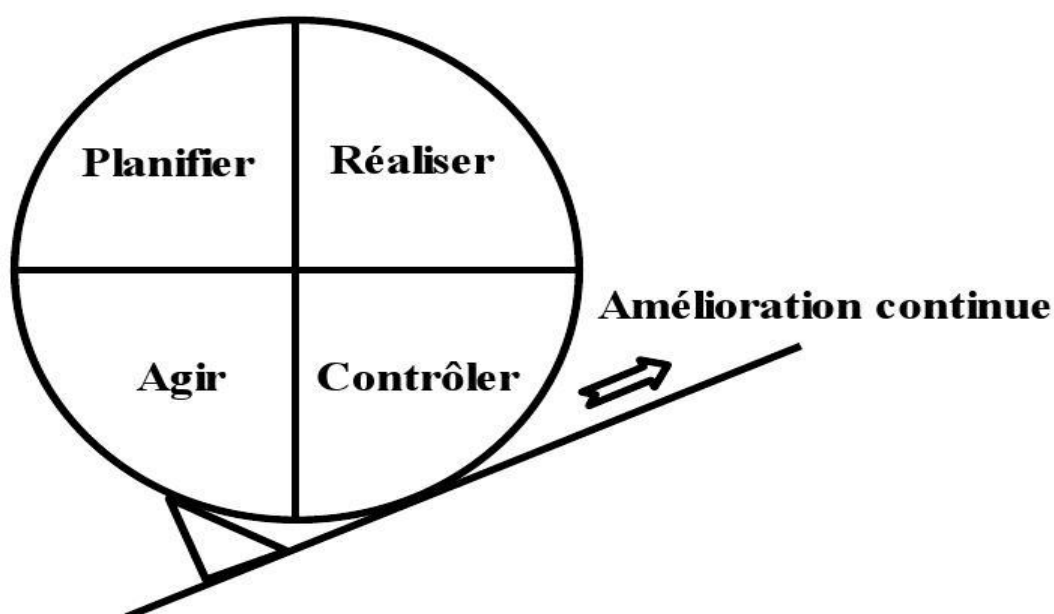
Il convient de différencier la démarche qualité et le processus d'évaluation en ce que la première revêt un caractère continue tandis que la seconde présente « *des caractéristiques plus ponctuelles et rythmées dans le temps* »³⁴. Force est cependant de constater combien évaluation et démarche qualité sont étroitement liées, l'une découlant de l'autre dans un processus cyclique. On peut prendre le cycle de Deming, issu du management de la qualité, comme illustration du principe d'amélioration continue de la qualité.

Le Cycle de Deming (ou principe d'amélioration continue de la qualité) comporte quatre étapes qui se répètent dans le temps pour constituer la démarche qualité :

- Planifier : c'est l'étape qui consiste à organiser le processus, elle définit les buts poursuivis, les échéances, l'évaluation des résultats et détermine les moyens à mettre en œuvre.

³⁴ Démarche qualité – évaluation interne dans un établissement ou service médico-social ou social et recours à un prestataire. DGAS. Mars 2004

- Réaliser : c'est l'étape de mise en œuvre du processus selon la programmation pré-établie
- Contrôler : c'est l'étape qui va évaluer les résultats, les comparer aux objectifs. Elle doit aboutir à la compréhension des écarts. C'est à ce niveau que se situent les évaluations internes et externes.
- Agir : c'est à cette étape du cycle que vont être prises les décisions d'ajustement sur la base de l'évaluation précédente afin d'améliorer le processus. Les modifications du système sont formalisées et enregistrées de façon à garantir une amélioration sans retour.



Ce cycle définit comme principe que « *la qualité constitue un objectif permanent, sans cesse réactualisé, et non pas simplement un résultat à « garantir » grâce à la maîtrise « une fois pour toute » des processus opérationnels.* »³⁵ C'est ce principe de continuité qui prédomine dans la démarche qualité, elle doit s'inscrire dans une temporalité à long terme pour avoir un réel intérêt et produire des améliorations concrètes.

³⁵ CHARLEUX François, JOUVE Sylvain, *Réussir l'évaluation interne et externe en institution sociale et médico-sociale – Périmètres et processus*, ESF éditeur, 2013 p. 39

Ainsi, la démarche qualité dans le secteur social et médico-social a été impulsée par la loi à travers l'institution des démarches d'évaluation interne et externe. Les évaluations, malgré leur caractère contraignant, doivent impulser la culture de la qualité au sein des établissements et services et inscrire les ESSMS dans un souci continu d'amélioration de leurs prestations et de respect du droit des usagers. Il apparaît nécessaire, pour cela, de promouvoir le droit à la participation des usagers, y compris dans le cadre de la démarche qualité.

Section 2 - Un contexte global qui promeut la participation

L'étude de la loi n°2002-02 du 2 janvier 2002 a montré que, dans le cadre réglementaire national, la participation des usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux est considérée comme un droit fondamental. Cette affirmation s'inscrit dans un contexte global général qui promeut les droits et en particulier le droit à la participation pour les personnes handicapées.

I - Les orientations nationales et internationales

A) *Les changements de paradigmes du handicap*

Un changement de paradigmes du handicap s'est opéré depuis les années 1980 : d'un modèle individuel inspiré par le corps médical où le handicap est perçu comme une pathologie individuelle, un modèle social où le handicap est considéré comme une pathologie inhérente à la société a vu le jour. Deux variantes du modèle social du handicap se distinguent :

- L'approche environnementale où le handicap résulte de l'absence d'aménagements de l'environnement
- L'approche par les droits de l'Homme où le handicap résulte d'un problème d'organisation sociale et de rapport entre la société et l'individu.

1. Les origines du changement

Ce changement de paradigme est issu de plusieurs facteurs, notamment le développement des Disability Studies à partir des années 1980 qui ont théorisé le modèle social du handicap en opposition aux approches biomédicale et fonctionnelle.

Les grands organismes internationaux et européens en faveur des droits des personnes handicapées se sont également mobilisés. Surtout, le lobbying des associations de personnes handicapées et de représentants de personnes handicapées a fait lentement émerger de nouvelles perspectives pour les personnes handicapées. En effet, le mouvement impulsé dans les années 1960 par l'Independent Living Movement

aux Etats-Unis a favorisé la reconnaissance du principe « d'empowerment » des personnes handicapées et contribué à faire reconnaître leur savoir expert dans les choix relatifs à leur vie.

En conséquence, l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées est apparue en 1980 et le forum européen des personnes handicapées en 1993. Ce sont des organisations qui ont aujourd'hui un statut consultatif auprès des organisations internationales, contribuant ainsi à une plus grande représentation politique des personnes handicapées.

2. La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

En 2001, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) publie la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Elle reflète l'évolution opérée par les changements de paradigme du handicap à savoir l'évolution des représentations sociales du handicap, l'évolution de la représentation des personnes handicapées et le passage d'une approche ré-adaptative à une approche basée sur l'égalité des droits et des chances. Cette classification intègre les modèles individuels et sociaux du handicap dans une approche systémique où l'environnement au sens large est considéré et où les différentes variables interagissent pour aboutir à la situation de handicap.

Les notions de participation et de restriction de participation sont prises en compte par la CIF. Ainsi, « *la participation signifie le fait de prendre part à une situation de vie réelle. Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle.* »³⁶ Dans le cadre de la CIF, ce sont les facteurs environnementaux qui peuvent mener à une restriction de la participation au sens où « *les facteurs environnementaux constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Les éléments de l'environnement peuvent faciliter ou entraver la réalisation d'activités ou la participation sociale.* » Il est alors de la responsabilité de la société d'identifier et d'éliminer les difficultés individuelles ainsi que l'ensemble des barrières sociales et environnementales. L'objectif est l'instauration par la société de l'égalité d'accès aux droits et la mise de mesures de compensations pour les personnes en situation de handicap.

³⁶ Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), OMS, Genève, 2001 et www.ctnerhi.com.fr consulté le 21/04/2015

B) Une évolution traduite à l'échelle mondiale

1. Par l'Organisation des Nations-Unies

Cette évolution du modèle du handicap s'est également traduite dans les textes internationaux puis nationaux. Le concept de participation des personnes handicapées est devenu de plus en plus présent dans les textes, notamment au cœur des définitions du handicap. Ainsi, dès 1982, l'Organisation des Nations-Unies (ONU) définit les situations de handicap comme « *la perte ou la limitation de la possibilité de participer* » dans le programme d'action mondial concernant les personnes handicapées qui a précédé la décennie des personnes handicapées (1983-1992) : « *Le handicap surgit quand ces personnes rencontrent des obstacles culturels, matériels ou sociaux, qui les empêchent d'accéder aux divers systèmes de la société qui sont à la portée de leurs concitoyens. Le handicap réside donc dans la perte ou la limitation de la possibilité de participer, sur un pied d'égalité, avec les autres individus à la vie de la communauté.* »³⁷

Cette définition s'affirme à l'issue de la décennie des personnes handicapées au sein des règles pour l'égalisation des chances des handicapés parues en 1993 : « *Par « handicap », il faut entendre la perte ou la restriction des possibilités de participer à la vie de la collectivité à égalité avec les autres. On souligne ainsi les inadéquations du milieu physique et des nombreuses activités organisées, information, communication, éducation etc., qui empêchent les personnes handicapées de participer à la vie de la société dans l'égalité* ».

La Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies du 13 décembre 2006, signée par 159 pays et ratifiée par 151, est inspirée de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et vise à affirmer les droits spécifiques des personnes handicapées. Les principes généraux affirmés par la Convention sont ainsi déclarés dans l'article 3 : « *Les principes de la présente Convention sont :*

- *Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes;*
- *La non-discrimination;*
- *La participation et l'intégration pleines et effectives à la société;*

³⁷ Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, ONU, 3 décembre 1982

- *Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité;*
- *L'égalité des chances;*
- *L'accessibilité;*
- *L'égalité entre les hommes et les femmes;*
- *Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et*
- *Le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité. »*

De plus, dans ses articles 29 et 30, la convention garantit aux personnes handicapées le droit de participation à la vie politique et à la vie publique, à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports. Ainsi, les Etats signataires de la convention reconnaissent aux personnes handicapées « *la jouissance des droits politiques et la possibilité de les exercer sur la base de l'égalité avec les autres* » ainsi que le droit de participer à la vie culturelle, sur la base de l'égalité avec les autres.

2. Au niveau européen

Au niveau communautaire, le Conseil de l'Europe, définit également le handicap par les interactions environnementales et la limitation de participation dans la recommandation R. 1 185 relative aux politiques de réadaptation pour les personnes ayant un handicap de 1992 : « *Le handicap est une limitation née d'une confrontation à des obstacles physiques, psychiques, sensoriels, sociaux, culturels, juridiques ou autres, qui empêchent la personne handicapée de s'intégrer dans la vie familiale, la société, et d'y participer au même titre que tout un chacun.* » Par la suite, L'Union Européenne (UE) a adopté le 7 décembre 2000 la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne qui interdit toute discrimination fondée sur le handicap dans son article 21. De même, l'article 26 reconnaît le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et professionnelle et à la participation à la vie de la communauté. Le traité de Lisbonne, entré en vigueur le 1er décembre 2009, a attribué la même valeur juridique à la Charte qu'aux traités dans son article 6, elle est donc opposable par les citoyens européens.

Ainsi, le concept de handicap a évolué depuis les années 1960. Les mouvements de personnes handicapées, leur représentation, les organismes et les grandes orientations internationales promeuvent désormais l'égalité des droits et des chances

pour les personnes handicapées afin qu'elles puissent exercer leur pleine participation à la vie sociale. Il paraît donc fondamental de donner forme à la participation des personnes handicapées à tous les niveaux de la société. Cette participation est inscrite dans les textes nationaux, et notamment 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. Le principe de participation doit désormais s'appliquer dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux au titre des droits fondamentaux des personnes handicapées qui y sont accueillies, en particulier dans le cadre de la démarche qualité.

II – L'ANESM, une organisation au croisement de la démarche qualité et de la participation des usagers

A) Du CNESM à l'ANESM

1. Le Conseil National de l'Évaluation Sociale et Médico-Sociale

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale avait créé, avec la mise en place des évaluations internes et externes, le Conseil National de l'Évaluation Sociale et Médico-Sociale. Ses missions avaient été précisées par un décret du 26 novembre 2003 : « *Il est notamment chargé :*

1° De valider, ou d'élaborer dans le cas prévu au premier alinéa de l'article L. 312-8 précité, et de diffuser les outils et instruments formalisant les procédures, références et recommandations de bonnes pratiques professionnelles applicables aux différentes catégories d'établissements et de services énumérés aux I et III de l'article L. 312-1 du même code ;

2° De donner un avis sur les organismes habilités à pratiquer l'évaluation externe mentionnée au deuxième alinéa de l'article L. 312-8 précité ;

3° Le cas échéant, à la demande de la ou des autorités compétentes ou des structures concernées, de donner un avis sur l'évaluation mentionnée à l'article L. 313-7 du même

code s'agissant des établissements et services à caractère expérimental mentionnés au 12° de l'article 312-1 précité. »³⁸

Le CNESMS a été remplacé par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Avant la création de l'ANESM, le CNESMS avait produit un document intitulé « L'évaluation interne, guide pour les établissements sociaux et médico-sociaux » mais aucune des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles prévues par la loi de 2002 n'avait été publiée. On note cependant que plusieurs groupes de travail avaient été amorcés et notamment un dans le cadre de « la détermination de recommandations de bonnes pratiques professionnelles concernant l'expression et la participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale. »

2. La création de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

L'ANESM est un groupement d'intérêt public constitué entre l'Etat, la CNSA et les représentants des organismes gestionnaires des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

« Le groupement a pour objet de valider ou, en cas de carence, d'élaborer des procédures, des références et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, selon les catégories d'établissements ou de services visés à l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles, en vue de l'évaluation interne et externe des activités et de la qualité des prestations délivrées par ces derniers.

Il habilite par ailleurs les organismes extérieurs qui procèdent à l'évaluation externe des activités et de la qualité des prestations des établissements susvisés et en dresse la liste. »³⁹

L'agence voit le jour le 21 mars 2007 en application de la loi n°2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007. Les missions de

³⁸ Décret n°2003-1134 du 26 novembre 2003 relatif au Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale mentionné à l'article L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles

³⁹ Arrêté du 13 avril 2007 portant approbation de la convention constitutive du groupement d'intérêt public dénommé « Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux »

l'ANESM sont directement issues de l'obligation faite aux ESSMS de mettre en place l'évaluation de leurs activités et la qualité des prestations qu'ils délivrent. Au même titre que la Haute Autorité de Santé (HAS) pour le secteur sanitaire, l'ANESM diffuse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles qui deviennent ensuite objet d'évaluation au sens où elles sont intégrées au cahier des charges de l'évaluation externe comme un élément devant guider le regard des évaluateurs. L'ANESM se distingue de la HAS au sens où, dans l'évaluation sociale et médico-sociale, aucun référentiel ne définit précisément et sous une forme directement évaluable les dispositions en questions. Ainsi, il n'existe pas de référentiel permettant de standardiser l'évaluation.

L'ANESM ne s'en trouve pas moins au cœur de la dualité démarche qualité et participation des usagers qui nous intéresse. Elle est l'agence issue de la loi 2002-2 et vise à promouvoir l'esprit de la démarche qualité tout en plaçant l'utilisateur au centre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) et par là même, au cœur des établissements et services.

B) Une agence alliant démarche qualité et participation des usagers

1. La promotion de la participation des usagers au cœur des recommandations de bonnes pratiques professionnelles

L'ANESM a récemment publié une étude⁴⁰ relative à la participation des usagers au fonctionnement des ESSMS, s'intéressant notamment à la mise en œuvre du conseil de la vie sociale et des formes de participation au sein d'un échantillon de 33 établissements. De plus, un nombre important de recommandations de bonnes pratiques professionnelles sont centrées précisément sur la participation des usagers :

- L'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance, décembre 2014
- Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) : "Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté", juillet 2013
- Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique, juillet 2012

⁴⁰ *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux – recueil des pratiques et témoignages des acteurs*, ANESM, Paris, 2014.

- La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie, avril 2010
- Expression et participation des usagers des établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale, avril 2008

De même, la participation et l'expression des usagers sont prises en compte dans beaucoup des autres recommandations publiées⁴¹. Ainsi, l'ANESM, dont la mission principale est d'impulser la démarche qualité dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux par la publication de recommandations, accorde une importance primordiale à la participation des usagers à tous les niveaux du fonctionnement d'une structure. On constate par conséquent qu'à ce jour, la participation des usagers est fortement encouragée et pourrait même devenir opposable.

2. Des recommandations de bonnes pratiques professionnelles opposables ?

Une décision du Conseil d'Etat du 23 décembre 2014 a soulevé un débat autour l'opposabilité des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM. Il est à noter que les recommandations de bonnes pratiques publiées par la HAS sont opposables juridiquement aux professionnels de santé ainsi que le stipule l'arrêt du Conseil d'Etat du 27 avril 2011⁴². Les recommandations de la HAS représentent donc une obligation déontologique pour les professionnels de santé.

Le débat qui s'est ouvert avec la décision du Conseil d'Etat du 23 décembre 2014 concerne les recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées conjointement par l'ANESM et la HAS. En effet, le Conseil d'Etat a annulé par cette décision l'application aux établissements et services sociaux et médico-sociaux de la recommandation conjointe HAS/ANESM « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et

⁴¹ Cf annexe 2 : Liste des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM publiées

⁴² « Elles ont pour objet de guider les professionnels de santé dans la définition et la mise en œuvre des stratégies de soins à visée préventive, diagnostique ou thérapeutique les plus appropriées, sur la base des connaissances médicales avérées à la date de leur édicition ; qu'eu égard à l'obligation déontologique, incombant aux professionnels de santé en vertu des dispositions du code de la santé publique qui leur sont applicables, d'assurer au patient des soins fondés sur les données acquises de la science, telles qu'elles ressortent notamment de ces recommandations de bonnes pratiques, ces dernières doivent être regardées comme des décisions faisant grief susceptibles de faire l'objet d'un recours pour excès de pouvoir. »

l'adolescent » au motif que le conseil scientifique de l'ANESM n'a pas été consulté en amont de l'adoption de la recommandation visée. Ce vice de forme a été depuis lors corrigé et la recommandation publiée. Deux passages de la décision du Conseil d'Etat ont cependant questionné l'opposabilité des RBPP de l'ANESM :

« [...] ce défaut de consultation, qui a privé d'une garantie les établissements et services auxquelles la recommandation peut être opposée, a constitué une irrégularité de nature à entacher sa légalité, en tant qu'elle concerne les établissements et services sociaux et médico-sociaux ; [...] »

« [...] la circonstance que la recommandation attaquée soit illégale en tant qu'elle émane de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux et, dès lors, insusceptible de produire des effets juridiques à l'égard des établissements et services sociaux et médico-sociaux, n'entraîne pas nécessairement son illégalité en tant qu'elle émane de la Haute Autorité de santé. »

Les choses ne sont pas à ce jour tranchées, et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM restent avant tout des repères, des orientations qui doivent donner lieu à une réflexion institutionnelle afin que les professionnels se les approprient pour améliorer leurs pratiques. L'introduction de la recommandation sur la bientraitance⁴³ est d'ailleurs explicite quant à ce caractère de guide voulu pour les RBPP⁴⁴.

Ainsi, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM ne présentent pas à ce jour d'opposabilité juridique confirmée. Le débat n'en reste pas moins ouvert et elles pourraient un jour pouvoir être opposées aux établissements et services sociaux et médico-sociaux au même titre que le sont celles de la HAS pour les professionnels de santé. En conséquence, la participation des usagers au fonctionnement

⁴³ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », ANESM, Paris, 2008.

⁴⁴ « Conformément à la définition des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, la recommandation sur « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre » a vocation à faciliter pour les organismes gestionnaires, les établissements et services et les professionnels une réflexion enrichie sur les prestations et l'accompagnement qu'ils proposent aux usagers, et non à décliner une série de normes opposables. Il est recommandé que la bientraitance soit en effet une dynamique d'exigence collective qui, en tant que telle, soit reçue par chaque structure de manière singulière, selon ses spécificités et ses missions. Ainsi, la recommandation sur la bientraitance nécessite une appropriation et une mise en œuvre adaptées et non pas une lecture littérale mettant en obligation les structures et les personnes de répondre à chaque exigence spécifique. »

des structures, plébiscitée par l'agence, pourrait revêtir un caractère obligatoire dans les prochaines années. Plus précisément, la participation des usagers à la démarche qualité des établissements et service, encouragée par les textes, pourrait ainsi prendre une dimension beaucoup plus importante et inscrire la démarche dans une réelle continuité.

Chapitre 2 : La place et les formes de la participation dans la démarche qualité

Section 1 - Les formes de participation préconisées dans le cadre de la démarche qualité

I – Un cadre législatif limité dans la cadre de la participation des usagers à la démarche qualité

Dans le contexte actuel, le droit à la participation est un droit majeur reconnu à l'utilisateur. Les modalités qui ont été définies dans la loi s'articulent principalement autour de la participation au fonctionnement de l'établissement. Peu d'articles de loi cependant concernent spécifiquement la participation des usagers à la démarche qualité bien qu'elle soit un élément central des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM. En effet, seul 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 évoque certaines modalités de participation des usagers :

« 1.3. L'évaluation interroge la mise en œuvre d'une action, sa pertinence, les effets prévus et imprévus, son efficacité, en considération du contexte observé.

« Elle implique un diagnostic partagé, la construction d'un cadre de référence spécifique d'évaluation, le choix d'outils de mesure et d'appréciation adaptés. Elle repose sur la mobilisation des partenaires concernés aux différentes étapes de la démarche évaluative.

« 1.4. 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. »

Ainsi, si l'évaluation vise à étudier la participation des usagers au fonctionnement de l'établissement de manière globale au sens où elle étudie « l'effectivité des droits des usagers », rien n'est précisé dans la loi concernant les modalités de participation des usagers aux démarches d'évaluation internes et externes, et, plus largement, à la démarche d'amélioration continue de la qualité. En revanche, les recommandations successives du CNESMS et de l'ANESM concernant l'évaluation interne posent explicitement le principe de participation de l'ensemble des acteurs et donc des usagers.

II – Les formes de participation préconisées par les recommandations de bonnes pratiques professionnelles

A) Une participation de plus en plus forte encouragée par les recommandations

En 2006, le CNESMS inscrit déjà dans la première RBPP sur la démarche d'évaluation interne que doivent être impliqués les différents acteurs de l'établissement ou du service et notamment « *les usagers (à travers leur histoire singulière, leur projet de vie, leurs besoins, mais aussi leurs attentes à l'égard de l'établissement ou du service).* »⁴⁵

En 2008, la seconde recommandation publiée cette fois par l'ANESM va plus loin et évoque non plus simplement le recueil de leurs attentes mais la dimension citoyenne que leur participation doit prendre dans l'évaluation : « *L'évaluation des activités et de la qualité des prestations s'inscrit dans les principes méthodologiques de l'évaluation des politiques publiques. Elle est participative. [...] Elle repose de manière essentielle sur le croisement des perspectives, intégrant l'ensemble des acteurs concernés : professionnels, usagers, entourage, partenaires, bénévoles... Elle est un exercice de la citoyenneté au sein des établissements et services.* »⁴⁶

En 2009 ensuite, cette participation est décrite de manière concrète et trois niveaux de participation sont distingués⁴⁷ :

- La consultation : recueil de l'avis des personnes accompagnées par le biais d'enquêtes de satisfaction, d'entretiens, voire par l'observation directe.
- La concertation : échanges contradictoires dans le cadre d'une réflexion avec la personne accueillie et son représentant légal concernant les réponses proposées par l'établissement. Ces échanges peuvent s'envisager dans le cadre du conseil de la vie sociale ou lors de groupes d'expression ou de rencontre spécifiques.
- La coproduction : association de l'utilisateur ou de son représentant à « *l'analyse évaluative et aux propositions d'amélioration* ».

⁴⁵ L'évaluation interne. Guide pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux, CNESMS, Paris, 2006.

⁴⁶ Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L. 312-1 du CASF, ANESM, Paris, 2008

⁴⁷ 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, Paris, 2009

B) L'importance de la participation des usagers au cœur des RBPP

En 2008, la recommandation de l'ANESM insistait particulièrement sur l'intérêt de la participation des usagers à la démarche d'évaluation interne : « *Il est recommandé de mobiliser l'ensemble des acteurs concernés : représentants de l'organisme gestionnaire, équipes de direction, personnels, usagers, entourage. En particulier, la participation des usagers à l'évaluation constitue un levier puissant d'amélioration des pratiques. Il est recommandé de mener une réflexion préalable approfondie sur les conditions les plus propices à l'expression de leur parole dans ce cadre et de les associer le plus étroitement possible à tous les stades de la démarche. La démarche participative est la modalité la plus appropriée pour aboutir à une objectivation et en particulier à l'identification des objectifs prioritaire, à l'élaboration des critères et indicateurs les mieux à même de qualifier les objectifs définis et d'en apprécier la réalisation.* »⁴⁸ La participation est ainsi vue comme « un levier puissant d'amélioration des pratiques », et donc un levier d'amélioration de la qualité. La participation des usagers est prônée par l'ANESM en ce qu'elle apporte un « pouvoir » au résident sur sa vie : « *Il est essentiel de rappeler que la finalité du bien-fondé de la participation est le pouvoir que le résident acquiert sur sa propre vie et sur son environnement, et que les pratiques de participation doivent être nourries de l'intérieur par cette finalité, sur le plan du management, sur le plan des principes posés dans le projet d'établissement, etc.* »⁴⁹ Faire participer les usagers à la démarche d'amélioration continue de la qualité c'est leur donner un pouvoir de décision sur la modification et l'amélioration de leur environnement.

L'utilisateur doit désormais être acteur de changement, son statut se modifie. Les associations représentantes de personnes handicapées, durant les débats sur l'élaboration de la loi 2002, affirmaient qu'elles étaient les mieux placées pour élaborer et négocier ces changements. On veut s'appuyer maintenant sur l'utilisateur lui-même pour légitimer les changements opérés par cette loi et les inscrire dans la continuité. Il paraît ainsi indispensable de mettre en place une réelle participation des usagers pour légitimer la démarche qualité et l'inscrire dans une continuité. La participation peut s'exercer de

⁴⁸ Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements visés à l'article L312-1 du code de l'action sociale et des familles, Paris, ANESM, 2008.

⁴⁹ Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale, Paris, ANESM, 2008

manière individuelle ou collective. Si elle est aujourd'hui fortement encouragée, le cadre légal ne l'impose pas concrètement. Cependant, de plus en plus d'établissements la mettent en place à minima, notamment à travers l'évaluation de la satisfaction. Durant la démarche d'évaluation interne que nous avons menée par exemple, un questionnaire de satisfaction⁵⁰ a été soumis aux usagers pour recueillir leur avis sur le fonctionnement du service. Cependant, l'évaluation de la satisfaction peut se formaliser sous différentes formes.

⁵⁰ Cf annexe 3 : Exemple d'un questionnaire de satisfaction à destination de personnes accueillies en ESAT

Section 2 – L'évaluation de la satisfaction

I – Un levier pour l'entrée dans une démarche qualité

A) *L'évaluation de la satisfaction : un engagement éthique et moral*

L'évaluation de la satisfaction est une forme de participation des usagers à la démarche qualité. Souvent réduite à de la consultation si l'on s'en réfère aux différents niveaux de participation établis par l'ANESM, elle n'en reste pas moins la forme de participation des usagers qui est aujourd'hui la plus répandue dans le secteur. Ainsi que nous l'avons vu, le cadre légal n'impose pas l'évaluation de la satisfaction des usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la cadre de la démarche qualité. La démarche entreprise par les établissements de faire participer les usagers relève avant tout d'un engagement éthique et moral. De plus, face à des usagers qui n'ont, pour la plupart, pas choisi d'être pris en charge par les structures, encourager leur participation peut être perçu comme un risque par les professionnels. Cependant, il est évident que l'évaluation de la satisfaction des usagers peut constituer un véritable levier pour entrer dans un cycle d'amélioration continue de la qualité dans un contexte où le législateur incite fortement les établissements à se pencher sur la question. Certains vont même plus loin dans leur analyse, à l'image de Philippe Ducalet et Michel Laforcade qui trouvent l'intérêt de la démarche qualité uniquement dans l'évaluation de la satisfaction des usagers : « *L'unique objet de la démarche, sa seule évaluation probante, réside dans la satisfaction (objective et subjective) de l'utilisateur. Il sera donc érigé en statue du commandeur, posant, à toutes les étapes décisives, la seule question qui vaille : « quels seront les bénéfices pour l'utilisateur ? »*⁵¹

L'objectif premier de la démarche est de faire émerger les besoins et les attentes des usagers dans un secteur où on avait davantage l'habitude de faire « pour les usagers » que de faire « avec eux ». La loi 2002-2 incite désormais à prendre en compte sur tous les points la parole de l'utilisateur. Ainsi que le note Sylvie Faugeras dans son

⁵¹ DUCALET Philippe, LAFORCADE Michel, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Seli Arslan, Paris, 2001

ouvrage⁵², bien que ce soit issu de l'approche client dans le secteur industriel et du recueil de la « satisfaction client » dans le domaine de la santé devenu obligatoire pour l'obtention de l'accréditation, évaluer la satisfaction des usagers est une « démarche éthique qui rentre dans la sphère des valeurs défendues par les professionnels du secteur » si l'on s'extrait de la logique marchande. Il convient évidemment de nuancer les résultats des enquêtes de satisfaction puisqu'ils peuvent aller à l'encontre des besoins réels des personnes. Néanmoins, évaluer la satisfaction des usagers permet une réelle remise en question des pratiques professionnelles et va au-delà de la simple mise en conformité avec la loi puisque cela permet une véritable entrée dans la démarche qualité. Sylvie Faugeras pense ainsi que « dans un secteur frileux par rapport à tout ce qui touche à la normalisation, la voix des usagers peut être un excellent vecteur de concept moderne de qualité »⁵³

B) Les différents niveaux de recueil de la satisfaction

Le recueil de la satisfaction des usagers peut s'effectuer à différents niveaux. Tout d'abord, il peut s'agir d'une évaluation à titre individuel qui permet d'ajuster l'accompagnement mis en place auprès de chaque personne. Il peut également s'agir d'une évaluation collective, prenant en compte l'avis de plusieurs bénéficiaires sur l'accompagnement de manière globale et les prestations proposées. Dans le cadre d'une évaluation collective, la structure peut opter pour une sélection des enquêtés ce qui introduit un biais évident puisqu'il y a un « choix » de fait parmi les usagers, ou pour un tirage au sort qui permet davantage d'objectivité dans la production des résultats. Il existe diverses modalités de recueil de la satisfaction selon l'engagement de la structure mais également ses moyens humains et financiers :

- L'entretien : il s'agit du mode idéal de recueil de par la richesse de la parole récoltée et par la valorisation des usagers qu'il induit.
- L'entretien téléphonique : ce mode de recueil n'est pas très utilisé dans le secteur social et médico-social. Il n'est en effet pas très judicieux face aux difficultés d'expression que peuvent présenter les usagers.

⁵² FAUGERAS Sylvie, *L'évaluation de la satisfaction dans le secteur social et médico-social, Paroles d'usagers et démarche qualité*, Seli Arslan, Paris, 2007

⁵³ FAUGERAS Sylvie, *L'évaluation de la satisfaction dans le secteur social et médico-social, Paroles d'usagers et démarche qualité*, Seli Arslan, Paris, 2007 p.12

- Les réunions de groupe : comme l'entretien individuel, les réunions de groupe permettent une valorisation des usagers et créent un espace de parole. Cependant, malgré le gain de temps évident, les échanges peuvent être faussés par l'effet de groupe ou de leadership,
- Les questionnaires : les questionnaires permettent d'évaluer la satisfaction d'un maximum d'usagers dans un délai relativement rapide. Cependant, on note que les structures qui utilisent ce mode de recueil de la satisfaction restent parfois sans retour suite à l'envoi du questionnaire ou que les personnes interrogées peuvent présenter des difficultés de compréhension du document si elles ne sont pas accompagnées pour le remplir.

Si différentes méthodes et donc différents niveaux de recueil de la satisfaction des usagers s'observent, les enquêtes de satisfaction sont aujourd'hui les plus répandues dans le cadre de la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

II – Les enquêtes de satisfaction

Les enquêtes de satisfaction sous forme de questionnaires sont devenues relativement courantes dans le secteur social et médico-social. Elles ont par exemple eu lieu pour chacun des établissements et services du pôle où nous avons effectué notre stage. Cela s'explique notamment par le fait qu'elle ait été rendues obligatoires par la loi 2002-2 pour les services accompagnant des personnes à domicile dont la situation ne permet pas de recourir à d'autres formes de participation de type CVS. Plusieurs étapes peuvent être définies et considérées comme indispensables à la qualité de l'enquête de satisfaction⁵⁴ :

- La préparation de l'enquête : définition des objectifs poursuivis ; identification de la cible ; délimitation du champ de l'enquête (prestations concernées)
- La réalisation éventuelle d'une pré-enquête : analyse qualitative orientée vers la recherche des différentes dimensions à prendre en compte dans l'enquête grâce à des entretiens individuels auprès de quelques usagers

⁵⁴ CHARLEUX François, JOUVE Sylvain, *Réussir l'évaluation interne et externe en institution sociale et médico-sociale – Périmètres et processus*, ESF éditeur, 2013

- L'élaboration du questionnaire : identification des dimensions à explorer et repérage pour chaque dimensions des critères à évaluer ; formalisation des items
- L'analyse des données recueillies et présentation des résultats : mesure de la satisfaction, distribution des scores de satisfaction, analyse comparative et hiérarchisation des dimensions de satisfaction.

En introduisant le jugement de l'usager sur la qualité de l'établissement, il est replacé au cœur du dispositif médico-social et de son accompagnement et a la possibilité d'investir sa place de sujet exprimant son avis sur son environnement de vie. Sylvie Faugeras souligne l'importance de la participation dans le cadre de la démarche qualité qui, à son sens, n'est valide que lorsqu'elle inclut la prise en compte de la satisfaction des usagers : « *La démarche qualité n'a de sens que si elle revisite l'ensemble des pratiques, permet de sortir du cadre habituel du travail, réinterroge les évidences, explore toutes les pratiques alternatives possibles dans un souci d'amélioration. Se lancer dans cette aventure sans prendre en compte l'opinion des usagers aboutirait à une vision partielle des actions et fonctionnements sociaux, mais serait surtout une entrave majeure au respect de l'autre, à son droit à l'expression et à la différence.* »⁵⁵

Prendre en compte la satisfaction de l'usager dans le cadre de la démarche qualité permet son expression en tant que citoyen à part entière et replace les personnes accompagnées dans leur droit à la participation dans tous les domaines de la vie. S'il s'agit davantage d'un engagement éthique que d'une obligation légale, la satisfaction des usagers constitue un levier vers une démarche qualité concrète qui peut s'inscrire dans le temps. Si les professionnels du secteur sont encore frileux à l'introduction du jugement des usagers, il convient de les y sensibiliser pour trouver un juste équilibre entre leurs pratiques et les besoins et attentes des usagers.

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 a introduit à la fois le droit des usagers, et notamment le droit à la participation, et la démarche qualité à travers la mise en place de l'évaluation dans le secteur social et médico-social. Notre recherche consiste à voir comment s'allient ces deux dimensions. Nous avons pu constater au cours de cette première partie que des choses existent et ont permis de réelles avancées, qu'elles soient inscrites dans la loi comme le Conseil de la Vie Sociale ou qu'elles relèvent d'une

⁵⁵ FAUGERAS Sylvie, L'évaluation de la satisfaction dans le secteur social et médico-social, Paroles d'usagers et démarche qualité, Seli Arslan, Paris, 2007, p. 13

démarche éthique des établissements et service à travers l'évaluation de la satisfaction des usagers. Pour aller plus loin et donner aux personnes accompagnées une réelle place dans l'amélioration continue de la qualité, d'autres méthodes et d'autres principes sont à inventer, à reprendre et à adapter. Les limites que peut prendre cette participation des usagers seront abordées mais surtout, les manières dont un établissement peut s'emparer de ces questions et maintenir son niveau de vigilance seront étudiées. A l'heure où les résultats des premières évaluations internes et externes ont été remis, l'enjeu de la démarche qualité est réellement de rester vigilant sur la question de la participation des usagers afin de s'inscrire dans une véritable continuité.

Partie II - La participation des usagers en situation de handicap à la démarche qualité, le défi de la continuité et de l'amélioration de l'existant

« Si l'utilisateur est largement présenté et promu comme étant au « cœur du dispositif », il faut bien constater sa très faible participation voire absence, comme acteur à part entière, des démarches d'évaluation interne et externe et, plus largement, celles qui visent l'amélioration continue de la qualité. Certes l'utilisateur est « parlé », ses évolutions sont « transcrites », ses demandes et besoins sont « consignés » dans des projets de vie, mais qu'en est-il de sa parole et de son expertise participante (ou celle de ses parents et proches) dans les nombreuses procédures sensées améliorer sa prise en charge ? »⁵⁶

Cette étude vise à montrer combien il est indispensable de promouvoir la participation des usagers à la démarche qualité pour que celle-ci ait une véritable raison d'être et une légitimité dans le temps. Michel Laforcade et Vincent Meyer constatent « la très faible participation » des usagers aux démarches d'évaluation internes et externes et à l'amélioration continue de la qualité de manière générale. Certes, les évolutions sont lentes dans le secteur social et médico-social puisque la loi de 2002 est venue bouleverser les fonctionnements des institutions. Cependant, la parole des usagers est visiblement prise en compte de manière plus importante malgré les limites revendiquées de la démarche qui seront déclinées ci-contre. L'étude montrera ensuite que promouvoir la participation des usagers à la démarche qualité implique un réel engagement de la part des institutions et de leurs responsables puisqu'il existe peu de littérature sur le sujet et qu'il n'est pas toujours évident d'adopter une méthode adéquate. Enfin, des expériences menées seront rapportées et feront la démonstration qu'il est possible et judicieux de positionner les usagers en tant qu'acteur.

⁵⁶ LAFORCADE Michel, MEYER Vincent, *Les usagers évaluateurs - Leur place dans l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles en travail social*, Les études hospitalières, Bordeaux, 2008. p.15

Chapitre I - Les limites à l'implication des usagers dans la démarche qualité

Section 1 – Les contraintes institutionnelles

I - Des budgets restreints

Il existe évidemment des limites à la participation des usagers à la démarche qualité. Les contraintes institutionnelles sont les premiers arguments revendiqués par les établissements et services sociaux et médico-sociaux. En effet, face à des budgets contraints, une démarche d'amélioration continue de la qualité participative n'apparaît pas comme une priorité. Certaines autorités de tutelles ont débloqué des crédits non reconductibles pour aider les ESSMS à financer les démarches d'évaluation externe mais la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) n'avaient cependant pas budgété d'enveloppe spécifique pour le financement de l'évaluation externe. Le coût d'une évaluation externe varie selon la catégorie d'établissement, sa taille, le nombre de jours facturés par l'organisme, etc... Il peut avoir un impact important pour les budgets de certains établissements ou services. De même, l'évaluation interne, bien que plus difficilement chiffrable, représente également un poste de dépense important pour les ESSMS. En effet, si certains réalisent leur référentiel en interne, en utilisant leurs propres ressources, d'autres font appel à des cabinets de consultants pour se faire accompagner dans la démarche, ce qui nécessite des moyens financiers conséquents. Pour exemple, sur le Pôle où nous avons fait notre stage, un cabinet de consultants a accompagné les évaluations internes de quatre établissements ou service (ESAT, Section annexe, Foyer d'hébergement, Maison d'Accueil Spécialisée) pour un coût d'environ 40 000€. Certaines structures n'ont pas les moyens financiers de se faire accompagner de cette manière ce qui n'empêche pas que, en nécessitant le déploiement de moyens internes, ces évaluations représentent pour elles aussi un surcoût non négligeable.

II - Un calendrier contraint

Beaucoup d'établissement regrettent un calendrier trop contraint pour la mise en œuvre de la démarche qualité. Suite à la circulaire n°398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, venue préciser le calendrier des évaluations internes et externes, la majorité des établissements et services (ceux autorisés avant la promulgation de la loi « HPST » de 2009) ont dû rendre leurs évaluations internes avant le 31 décembre 2013 et les résultats de leur évaluation externe avant le 31 décembre 2014.

Bien que la loi du 2 janvier 2002 ait été adoptée presque dix ans en amont, une majorité d'établissements et de services n'avaient pas anticipé les démarches d'évaluation et se sont retrouvés pris par des contraintes de calendrier.

Lors d'une réunion organisée par l'ARS Poitou-Charentes autour de la mise en œuvre de l'évaluation externe en septembre 2014, de nombreux responsables d'ESSMS expliquaient n'avoir pas encore commencé les démarches d'évaluation et par conséquent, être dans l'impossibilité de rendre les résultats aux autorités de tarification dans les temps.

III - La participation des usagers lésée face aux contraintes institutionnelles

Face à l'urgence de devoir mettre en œuvre les démarches d'évaluation et par voie de conséquence, la démarche d'amélioration de la qualité, de nombreux établissements n'ont pas fait de la participation des usagers une priorité. La plupart des évaluations ont été menées par les responsables d'établissement avec les professionnels. A juste titre, Elisabeth Donnet-Descartes note un paradoxe reflétant la réalité de beaucoup de démarches d'évaluation aujourd'hui, en dépit d'un contexte qui promeut le point de vue des usagers : « *Le point de vue des usagers prend valeur d'expertise pour penser la modification des organisations, des procédures et des pratiques. Pourtant, les*

évaluations sont souvent conduites sur la base de référentiels contenant des indicateurs élaborés du point de vue des professionnels. »⁵⁷

Les contraintes institutionnelles, qu'elles relèvent de moyens financiers ou de contraintes liées au calendrier conduisent souvent à établir des référentiels d'évaluation de la qualité, certes conformes au cahier des charge, mais construits du point de vue des professionnels. Dans ce contexte, la participation des usagers ne peut être complètement effective puisqu'ils ne participent pas à l'élaboration des critères de la qualité. En cela, même si leur participation est effective dans la suite de la démarche, ils évalueront une qualité selon le point de vue de l'institution ou des professionnels et non la qualité telle qu'ils pourraient la définir. Sur notre lieu de stage, les référentiels d'évaluation ont été construits par le directeur du pôle et les professionnels avec l'aide du cabinet de consultants. A cette étape de la démarche d'évaluation, les usagers n'ont pas été sollicités.

Il est évident que la participation des usagers à la démarche qualité ne va pas de soi dans le secteur social et médico-social. Le manque de temps des professionnels qui doivent déjà accompagner les usagers avec des moyens restreints s'observe au quotidien. Dans cette étude, le constat est également fait d'un manque de temps consacré par l'institution, prise par les contraintes calendaires et financières, à une participation des usagers à la démarche qualité. Or, une participation effective des usagers nécessite du temps et des outils adaptés pour surmonter les incapacités des personnes et recueillir réellement leur point de vue.

⁵⁷ DONNET-DESCARTES Elisabeth, DUJARDIN Danielle, *Evaluer avec les usagers*, Presses de l'EHESP, Rennes, 2012.

Section 2 - Les incapacités et la situation de dépendance des usagers

I - Une parole malaisée

L'une des limites les plus évidentes à la participation des usagers en situation de handicap dans les établissements et services reste leurs incapacités. Cela est d'autant plus vrai lorsque les personnes présentent une déficience intellectuelle et/ou un handicap d'ordre psychique. De plus, il existe une relation déséquilibrée entre les usagers et l'institution de par leur dépendance à celle-ci. Il peut être considéré qu'il existe sur ce point un risque réel d'atteinte à la liberté d'expression dont devraient jouir les usagers. Il convient d'être attentif à toutes les étapes auxquelles participent les personnes afin de ne pas instrumentaliser leur parole puisque l'utilisateur, en tant que personne vulnérable, peut être manipulé ou intimidé par l'institution ou les professionnels. Cela a pu être observé durant la démarche d'évaluation interne du service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) du pôle où le stage a été réalisé. Durant cette évaluation, un questionnaire a été réalisé pour mesurer la satisfaction des bénéficiaires. A cette occasion, les personnes ont été accompagnées dans leur compréhension du document afin de les aider à y répondre. Systématiquement, à la question « *Le service répond-il à vos besoins et attentes ?* », les usagers ont répondu positivement, comme s'ils n'osaient pas émettre de critiques ou de suggestions : « *Oui, oui, les éducateurs font bien leur travail, je suis content, je n'ai rien à dire.* »

Il paraît difficile d'amener les usagers à libérer leur parole dans un cadre formel tel que celui donné en exemple. Les mêmes attitudes s'observent de la part des personnes accompagnées lors des entretiens organisés à l'occasion de l'évaluation externe de l'ESAT. Les travailleurs avaient été informés au préalable de la venue des évaluateurs externes et certains avaient été proposés parmi les volontaires pour participer à des entretiens. Même si les usagers sont satisfaits de l'accompagnement dont ils bénéficient au sein de l'établissement, il paraît évident qu'ayant été préparés et informés de la démarche au préalable, leur jugement peut être biaisé. De même, le cadre très formel d'un entretien limite la spontanéité, certains expliquant clairement avoir « peur de dire une bêtise. » Ainsi, le jugement des usagers peut facilement être influencé, que ce soit parce

qu'ils ont la crainte de ne pas dire ce qu'il convient ou simplement par un contexte trop formel.

II – Les incapacités, une prise en compte nécessaire à la participation

A) *L'adoption d'une communication adaptée au handicap rencontré*

Dans un cadre participatif, il est indispensable de prendre en compte les capacités et les incapacités de chacun. Ainsi, promouvoir la participation des usagers passe par l'accessibilité de la démarche d'évaluation et d'amélioration de la qualité. Il faut, pour que les usagers puissent participer, adapter les outils, les méthodes et la communication.

Les usagers accueillis au sein du pôle médico-social qui était le terrain de stage présentent un handicap d'ordre psychique. Pour certains d'entre eux, cela s'associe à une déficience intellectuelle. Le degré d'autonomie des usagers varie largement selon les structures et les personnes, les approches seront en conséquence très différentes entre les travailleurs de l'ESAT et les résidents de la Maison d'Accueil Spécialisée. Dans tous les cas, le handicap peut induire des difficultés de compréhension et d'expression qu'il faut prendre en considération. Encourager la participation des usagers passe par la mise en place d'efforts en termes de communication et d'accompagnement. Pour exemple, un usager en situation de handicap mental présente une capacité d'attention plus limitée dont il faut tenir compte. Ainsi, les réunions, outre le fait qu'elles puissent provoquer de l'anxiété chez les personnes, doivent être synthétiques et limitées dans le temps pour permettre aux usagers d'y prendre réellement part. Les différents documents écrits doivent également être adaptés à la compréhension de tous. A l'ESAT par exemple, où les travailleurs ont pour la plupart accès à la lecture, une synthèse de la charte des droits et libertés de la personne accueillie a été distribuée, affichée dans chaque atelier et expliquée aux personnes afin que chacun puisse s'approprier le contenu de ce document. A la MAS en revanche, la majorité des résidents n'ont pas accès à la lecture. Si la charte est affichée dans les locaux, conformément à la réglementation en vigueur, son contenu n'est pas entendu par les usagers. Un projet est actuellement en cours autour de l'utilisation de pictogrammes pour favoriser la communication. Il existe également des « Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre » dont le guide a

été publié par l'association « Nous aussi » et l'UNAPEI. Ce guide⁵⁸ qui a été réalisé par des représentants de huit pays européens explique comment rendre un texte accessible à des personnes déficientes intellectuelles. L'utiliser pour rendre accessible certains documents institutionnels permettrait une plus grande participation des usagers puisque l'on prend réellement en compte leurs incapacités.

B) L'attention portée à l'évaluation de l'utilisateur

Enfin, malgré leurs incapacités, il convient principalement de ne pas considérer certains usagers comme porteur d'un jugement qui serait « secondaire » à celui d'une personne lambda et d'être vigilant à prendre en compte la parole de tous. C'est la distinction sur laquelle avertissent Michel Laforcade et Vincent Meyer entre l'utilisateur professionnel qui est considéré, et l'utilisateur profane, qui a tendance à être dévalorisé du fait de son incapacité : *« L'utilisateur professionnel est, le plus souvent, un utilisateur engagé, représentant d'une association de défense. Il participe aux instances mises en place. Même s'il s'y exprime peu, du fait du mode souvent trop formel des réunions, il permet de faire évoluer la représentation que les professionnels se font des utilisateurs, représentation asymétrique qui tend à inférioriser l'utilisateur-profane. Rappelons que le « profane » est certes la personne étrangère à une association, ou à un corps professionnel, et qu'elle est de ce fait perçue comme non initiée à certaines connaissances (par exemple médicales ou administratives). »*⁵⁹

De plus, il faut accompagner les usagers dans la libération de leur parole, les encourager à dépasser une simple appréciation générale et les décomplexer dans leurs interventions. En effet, la démarche participative implique de surmonter les incapacités des personnes et d'adapter les démarches mises en œuvre afin d'inclure tous ceux qui le souhaitent. Il est important également de prendre en compte le choix des personnes de s'impliquer ou non. Malgré leurs incapacités, ils ont le droit de participer et non le devoir de le faire, il ne peut donc pas leur être imposé de prendre part à la démarche. Enfin, favoriser la participation des usagers n'implique pas l'effacement des autres acteurs des

⁵⁸ L'information pour tous - « Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre », « Nous aussi »/UNAPEI, 2009

⁵⁹ LAFORCADE Michel, MEYER Vincent, *Les utilisateurs évaluateurs - Leur place dans l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles en travail social*, Les études hospitalières, Bordeaux, 2008. p.25

établissements et services sociaux et médico-sociaux puisque l'utilisateur n'est pas pour autant un « client-roi ».

Section 3 – La place prédominante des usagers : le risque de l'apparition d'un « usager-client »

I – La crainte d'une influence trop forte du secteur marchand

A) Le remaniement des professionnels face à un « usager client » ?

L'un des risques, qui est aussi l'une des craintes des professionnels du secteur est de voir les usagers prendre un rôle prédominant sur les autres acteurs des établissements et services et plus précisément un statut « d'usager-client » au sein des ESSMS. Le concept de la démarche qualité étant issu du secteur marchand, un débat existe autour des conséquences de son application au secteur social et médico-social dans la littérature mais également dans les institutions. Nous avons pu observer lors d'entretiens avec des professionnels autour de la place de l'usager, leurs inquiétudes quant à leur propre légitimité. Ils expriment notamment le fait de voir leur propre point de vue éclipsé par les attentes exprimées par les usagers et leur crainte de se voir finalement « dirigés » par les personnes qu'ils accompagnent. En effet, placer les usagers au cœur d'une démarche comme l'amélioration de la qualité conduit à considérer la qualité comme une notion subjective et évolutive liée aux usagers. Michel Chauvière alerte sur le risque de voir l'usager devenir une sorte de client des établissements et services. Il fait ainsi l'hypothèse que « *l'usager n'est peut-être qu'une « catégorie provisoire ou transitionnelle » dans un processus déjà bien engagé de révolution des fondements de l'action publique, dont le modèle implicite est désormais le client, mais qui ne peut être négociée en ces termes pour des raisons conjoncturelles, de valeurs partagées et de culture des agents.* »⁶⁰ Pour lui en effet, « *l'abondance législative* » qui place l'usager au cœur du dispositif n'a pas été « *soucieuse* » de la distinguer du client d'une organisation marchande, il évoque un « *glissement de sens et de pratiques* » induit par la loi entre l'usager et le client. Le terme de « client » renvoie aux rapports marchands, à un statut d'acheteur de biens ou de services. Considérer l'usager comme un client potentiel des prestations délivrées amène à s'interroger sur le risque de marchandisation du secteur.

⁶⁰ CHAUVIERE Michel. *Que reste-t-il de la ligne jaune entre l'usager et le client ?* In : Politiques et management public, vol 24 n°3, 2006. L'action publique au risque du client ? Client-centrisme et citoyenneté. Actes du quinzième colloque international – Lille, jeudi 16 mars et vendredi 17 mars 2006 organisé en collaboration avec Sciences-Po Lille – Tome 1. pp. 93-108

B) Le risque de marchandisation du travail social induit par la promotion des droits individuels des usagers

La confusion qui peut advenir entre l'usager et le client est due à la formulation de la loi. Nous avons en effet pu observer que la loi du 2 janvier 2002 notamment reconnaît les droits des usagers. Ces droits cependant relèvent plutôt de droits individuels que de droits collectifs, y compris à travers la promulgation de la participation au sein des institutions. Michel Chauvière analyse ainsi cette référence législative en expliquant que « *La première loi [loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002] ne connaît que des usagers individuels et la participation, qui marque la volonté affichée des pouvoirs publics de consolider leur citoyenneté, reste surtout interne aux établissements et services, notamment dans le cadre du Conseil de maison. C'est une forme de participation allégée, censée n'avoir à tout moment qu'un seul objectif : l'optimisation des intérêts bien compris des ressortissants, comme s'il s'agissait de clients à satisfaire.* » L'auteur parle ainsi d'une « *rhétorique des droits de l'usager* » qui serait éloignée de la citoyenneté et d'une démarche participative promue à travers le droit à la participation des personnes mais qui contribuerait, au contraire, à transformer les usagers en clients ou en « *consommateurs sociaux* ».

II - L'importance d'une mise en œuvre juste de la loi

A) L'appropriation des principes de la loi du 2 janvier par les usagers

La participation individuelle promue par la loi peut être analysée comme une volonté de faire accéder chacun au statut de citoyen. Cela s'effectue cependant au détriment d'une vision collective plus riche, nécessaire à la démarche qualité. La condition pour que les droits des usagers, qui constituent une avancée démocratique et éthique nécessaire au sein des établissements et services, ne soient pas détournés de leur objectif initial est que les personnes accueillies s'en saisissent dans le sens donné par la loi. Il faut prévenir le risque de voir ces droits détournés au profit des institutions ou dans le sens d'une marchandisation du travail social.

Dans un de ses ouvrages paru en 2007, *Trop de gestion tue le social*, Michel Chauvière s'élève contre la démarche qualité et contre l'usager façonné par la loi 2002-2 : « *L'usager de la loi 2002-2, loin d'être identitaire, voire ontologique, est en réalité une catégorie déterminée par deux types de rapports sociaux lourds en substitution des*

rapports cliniques ou éducatifs dont on se plaît à dire qu'ils sont nocifs, parfois aliénants, voire maltraitants : les rapports sociaux de production (obligation de bonnes pratiques, résultats tangibles, productivité des intervenants) et les rapports sociaux de connaissance (remplacements de l'effort de recherche et de créativité par un effort d'évaluation ex post » [...] *L'utilisateur n'est donc, en grande partie qu'un leurre théorique [...] à moins que les usagers ne s'en mêlent réellement [...] Personne ne semble très certain que la nouvelle organisation serve davantage les intérêts des citoyens, même baptisés usagers !* »⁶¹ Il insiste de nouveau en ce que les usagers doivent s'emparer des éléments de la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale pour ne pas que les droits des usagers soient un « *leurre théorique* ».

Ainsi, quand on promeut une démarche qualité participative, l'objectif visé est bien que les usagers s'emparent de la démarche en tant que sujet de droit et non pas qu'ils se transforment en « client » d'un secteur qui serait réduit à de la gestion institutionnelle. Toujours selon Michel Chauvière, la démarche qualité serait fondée sur un « *pragmatisme rationalisateur* » qui faciliterait l'entrée du monde marchand dans des domaines autrefois protégés : école, action sociale, santé, culture. « *La qualité autorise le renforcement exagéré du contrôle administratif sur les conditions matérielles et humaines de la production des services. Elle légitime la formulation d'exigences nouvelles, parfois démesurées. La modélisation serait pauvre en pensée sociale et les instruments mis en place seraient réduits aux aspects administratifs de gestion, intrinsèquement conservatoires, dont la valeur analytique et a fortiori la valeur dialectique serait quasi nulle.* » Cette citation de l'auteur résume assez bien les craintes exprimées par les professionnels du secteur social et médico-social. Cependant, l'objectif d'une démarche qualité n'est certainement pas de mettre de côté les valeurs humaines intrinsèques au travail mené au quotidien. Elle vise au contraire à adapter l'accompagnement et les prestations au plus près des besoins des personnes et des exigences institutionnelles.

⁶¹ CHAUVIERE Michel, 2007, *Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation*, Paris, Éd. La Découverte.

B) *La nécessaire participation de l'ensemble des acteurs*

Pour atteindre ses objectifs, la démarche qualité doit s'assurer de la participation de l'ensemble des acteurs, et notamment les usagers. Etant issue du secteur marchand, un risque clairement identifié de la démarche qualité est de voir apparaître un « usager-client ». Il ne s'agit pas ici de rentrer dans ce débat mais plutôt privilégier la position de l'utilisateur citoyen, sujet de droits dont il doit pouvoir s'emparer. Cela ne signifie nullement l'effacement des autres acteurs mais simplement que la qualité d'une institution doit être définie en partie par ses bénéficiaires. Anne Chevallier explique ainsi très justement que « *par voie de conséquence, la qualité dans nos institutions ne saurait apparaître comme une valeur en elle-même, faute de pouvoir la définir une fois pour toute. Si elle ne peut être déterminée a priori par l'institution, elle ne peut l'être non plus seulement par l'utilisateur* ». ⁶² L'exemple du contrat de séjour apparaît également pertinent pour balayer le débat autour d'une possible « clientélisation » de l'utilisateur : « *La finalité du contrat est certes de rééquilibrer les rôles entre le professionnel et l'utilisateur mais on aurait tort de penser que l'utilisateur, comme un consommateur, sera le client roi. Le professionnel, le directeur d'un service, restera celui qui délimite le cadre du débat. Il aura toujours la possibilité, au regard de sa responsabilité, de refuser le service sollicité par l'utilisateur. C'est là une différence importante entre la situation de consommateur, de client, et la situation d'utilisateur d'un établissement ou service.* » ⁶³ On choisit d'aller dans ce sens également puisque l'on estime qu'avant de débattre d'une possible apparition d'un « usager-client », il faut en amont que la participation des usagers à la démarche qualité soit effective. Il existe pour cela des leviers à actionner et notamment des leviers institutionnels relevant d'une politique des responsables d'établissement et des professionnels qui favorise la participation.

⁶² CHEVALLIER Anne, « Les défis du management de la qualité dans les institutions sociales et médico-sociales » La qualité comme antidote du risque idéologique, *Empan*, 2006/1 n°61, p. 116-121

⁶³ LHUILLIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 2e édition, Editions ENSP, Rennes, 2005. p.110

Chapitre 2 - Des leviers pour une participation durable des usagers

La participation des usagers à la démarche qualité des ESSMS, bien qu'elle soit fortement encouragée, ne va pas de soi et sa mise en œuvre se heurte à des contraintes tant techniques qu'idéologiques. Le principe de participation est relativement nouveau dans le secteur et notamment en ce qui concerne l'amélioration de la qualité. Il est pour cela important de déterminer les leviers qui faciliteront sa mise en œuvre. Dans un premiers temps ont été identifiés ceux qui relèvent de choix institutionnels et organisationnels puis, dans un second temps, des méthodes nouvelles qui visent à une plus grande participation des personnes directement concernées par la démarche ont été prises en exemple.

Section 1 - Des choix institutionnels et organisationnels

I - Une politique institutionnelle orientée vers la participation

A) *L'adhésion nécessaire des responsables d'établissements et services*

Favoriser la participation des usagers à la démarche qualité ne peut intervenir que dans le cadre d'une véritable politique institutionnelle allant dans ce sens dont les responsables d'ESSMS sont garants. En effet, le référentiel professionnel des directeurs d'établissement indique que « *Les directeurs créent et sont garants des conditions d'un accompagnement des usagers individualisé, de qualité et respectant leur consentement libre et éclairé. Ils facilitent l'expression et la satisfaction des besoins et des attentes des usagers et favorisent l'accès à leurs droits et à l'exercice effectif de leur citoyenneté.* »⁶⁴ Il est de la responsabilité des directeurs des institutions de faire respecter les droits des usagers et donc le droit à la participation.

De la même façon, la démarche qualité doit se mettre en œuvre dans le secteur de manière participative. Elle ne peut être le résultat que d'une dynamique impulsée et

⁶⁴ Annexe 1 de l'arrêté du 5 juin 2007 relatif au CAFDES

motivée par les directeurs d'établissement auprès de leurs équipes. Le directeur est celui qui conduit et impulse le changement ainsi que l'évoque Sylvie Faugeras : « *La direction doit donc s'engager dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'amélioration de la démarche. [...] Elle doit, pour cela, déployer des objectifs et donner aux structures les moyens de les atteindre. Enfin, comme le souligne la norme et l'exige la récente loi qui régit désormais le secteur, la direction doit communiquer sur l'importance du client, autrement dit resituer l'utilisateur au cœur de l'institution.* »⁶⁵ C'est aux directeurs de communiquer sur l'importance de la place de l'utilisateur dans la démarche. Nous savons qu'il existe une asymétrie de pouvoir entre l'établissement et les usagers de par la situation de vulnérabilité de ces derniers. Ainsi, la mise en œuvre réelle du droit des usagers et en particulier de leur droit à la participation dépend de la représentation de ces droits qu'ont les personnes chargées de le mettre en œuvre. Jean-Marc Lhuillier explique ainsi que : « *S'ils ont une vision négative du droit, s'ils considèrent que le droit n'aura pour résultat que de limiter leurs pouvoirs et leur marge de manœuvre, il y a peu de chance qu'ils fassent vivre ces outils juridiques. Si, au contraire, ils considèrent le droit comme un moyen d'avancer dans leurs démarches, de fixer un cadre pour faciliter leur action, de limiter les erreurs, alors le droit des usagers a une chance de trouver sa place.* »⁶⁶

Lors de notre stage, nous avons pu constater par exemple la participation des usagers de la Maison d'Accueil Spécialisée au Conseil de la Vie Sociale. La population accueillie est très dépendante et leur participation au CVS ne fait pas consensus parmi les professionnels. La directrice de l'établissement explique que lors de sa prise de poste en 2011, les usagers de la MAS ne participaient pas au CVS, il n'y avait pas eu d'élection pour leur représentation. C'est elle qui a impulsé le mouvement en communiquant sur l'importance de leur participation et en organisant ensuite avec les professionnels les élections grâce à un système de vote sur photographie des représentants des usagers. De même, les usagers de la MAS n'étaient à l'époque pas conviés à la réunion rassemblant leurs référents et leur représentant légal pour l'actualisation de leur projet d'accompagnement personnalisé. S'il existe encore des exceptions, aujourd'hui, les personnes accueillies sont présentes et participent à la construction de leur projet de vie et du projet de la structure et ce, malgré leur très grande dépendance.

⁶⁵ FAUGERAS Sylvie, L'évaluation de la satisfaction dans le secteur social et médico-social, Paroles d'usagers et démarche qualité, Seli Arslan, Paris, 2007 p.76

⁶⁶ LHUILLIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 2e édition, Editions ENSP, Rennes, 2005.

B) La participation comme valeur portée par l'ensemble des acteurs

Pour qu'elle soit effective, la participation des usagers à la démarche qualité doit être une priorité définie par les responsables d'établissements et s'inscrire dans une politique globale de l'institution en fédérant l'ensemble des acteurs. Les contraintes institutionnelles et les incapacités des usagers sont des arguments souvent avancés par les professionnels. Par exemple, nous avons posé la question des raisons de l'absence d'un résident lors de sa réunion de projet personnalisé. Le référent professionnel expliquait que le projet n'avait pu être écrit avec la personne faute de temps et que comme cette personne était sourde et muette, il n'était pas pertinent de « *lui imposer une réunion qui allait créer des angoisses chez lui et à laquelle il ne pourrait pas prendre part* ». On observe ainsi qu'il reste du chemin à parcourir pour une participation complète des usagers à la démarche qualité. Les directeurs doivent non seulement être moteurs de ce processus au long court mais aussi s'attacher à convaincre et fédérer les professionnels dans ce sens, notamment dans les établissements où la participation semble la moins évidente à mettre en œuvre. Paradoxalement, il est établi que c'est souvent dans ces structures que les efforts les plus importants sont mis en œuvre en termes de participation : « *Nous avons été frappés de constater que dans les établissements où les usagers sont les plus difficiles, la réflexion s'est imposée et des solutions innovantes ont été élaborées. [...] Dans ces situations où tout le monde perçoit que les principes édictés par la loi se révèlent inadéquats, les professionnels ont su donner par cette pratique la parole à l'utilisateur et retrouver ainsi l'esprit des lois. Nous souhaitons qu'au moment de l'élaboration des outils de mise en œuvre (contrat, règlement de fonctionnement, conseil d'établissement ou autre forme de participation) des réflexions s'engagent. Face aux situations rencontrées, nul ne détient seul les solutions adaptées à chaque usager. La réponse aux besoins ne peut s'élaborer que dans le débat entre les multiples intervenants.* »⁶⁷

Ainsi, il paraît indispensable que la participation des usagers à la démarche qualité d'un établissement soit motivée par la politique de l'institution et réfléchi par l'ensemble des intervenants des ESSMS, particulièrement lorsqu'elle semble le plus difficile à mettre

⁶⁷ LHUILLIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 2e édition, Editions ENSP, Rennes, 2005. p.187

en œuvre. Cette participation des usagers à la démarche qualité passe d'abord par la mise en œuvre des droits des usagers et des outils créés par la loi du 2 janvier 2002 en ce sens avant de pouvoir être appliquée à des aspects plus précis et techniques. La mise en œuvre du principe de participation des usagers et a fortiori de leur participation à la démarche qualité des établissements et services nécessite de prendre du temps parce qu'il s'agit d'une démarche nouvelle dans le secteur et que les professionnels se sentent parfois désarmés face à cette injonction. Ainsi que l'expose très justement Jean-Marc Lhuillier : « *La mise en œuvre du droit des usagers dans les établissements et les services sociaux n'est pas une évidence. Elle ne va pas de soi et nécessitera une attitude volontariste de l'ensemble des acteurs, tant des dirigeants que des personnels et des personnes en charge du contrôle de ces établissements. La mise en œuvre se fera par une politique des petits pas, du fait de l'action de l'ensemble des usagers et des personnels.* »⁶⁸

II – La mise en œuvre des principes et des outils de la loi 2002-2 : aller au-delà d'un « formalisme creux »

A) La considération des usagers au travers des outils de la loi 2002-2

1. Dépasser la mise en œuvre d'outils alibis

La première forme de participation des usagers à la démarche qualité des ESSMS consiste en la mise en œuvre des principes et des outils de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002. Il faut, pour cela, aller au-delà de la simple « existence » des outils et de la revendication du respect des droits des usagers. On constate en effet que les outils sont aujourd'hui mis en place dans la majorité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Cependant, pour beaucoup d'entre eux, on pourrait parler « d'outils alibi » au même titre que peut être défini un « usager-alibi » : « *défense qu'une personne tire de la preuve de sa présence* »⁶⁹. Cet usager alibi peut être considéré assez négativement comme une personne dont se sert l'institution comme alibi, comme une

⁶⁸ Idem

⁶⁹ BRECHAT P.-H., DANZON A., SCHAEZEL F., 2000, Évaluation de la qualité des soins et accréditation : prise en compte de l'utilisateur au Québec. Les usagers du système de soins. Rennes, Éd. ENSP, coll. Recherche Santé Sociale, 2000.3, pp. 1-36.

personne instrumentalisée que l'institution montre comme étant présente sans pour autant l'impliquer réellement. Il en est de même pour les outils, ils peuvent exister et vanter une institution attachée aux droits des usagers sans pour autant être investis, participatifs ou même partagés avec les usagers. Ils sont souvent utilisés à des fins institutionnelles pour se conformer à la loi sans répondre réellement aux objectifs fixés par les textes. Dans les établissements du pôle où s'est effectué le stage, le livret d'accueil et le règlement de fonctionnement, bien qu'ils soient existants, ne sont pas connus des usagers. On leur donne généralement lors de leur admission mais ces outils ne leur sont pas expliqués. De même, ils ont été élaborés par les professionnels sans la participation des usagers or, promouvoir la participation des usagers à la démarche qualité commence avant tout par le respect de leurs droits et l'effectivité des outils qui doivent les garantir. Comme l'exprime Jean-François Bauduret : « *Les façons de dire ne coïncident pas nécessairement avec les façon de faire, d'autant qu'il est toujours possible d'installer formellement les outils prévus par la loi, sans pour autant instaurer une authentique démocratie sociale au sein de l'institution, réellement respectueuse des droits des personnes qu'elle accompagne.* »⁷⁰

2. La place de l'utilisateur reflétée par les outils

Roland Janvier et Yves Matho analysent eux la figure de l'utilisateur à travers les modalités de mise en œuvre des outils de la loi du 2 janvier 2002 selon quatre « *grandes tendances* »⁷¹ :

- La tendance normative : l'utilisateur « *protégé* » se trouve dans une relation inégalitaire vis à vis de l'institution où est activée la « *toute-puissance protectrice du travailleur social* ». Les rapports s'inscrivent dans une relation où l'utilisateur est dépendant et n'est pas autorisé à prendre d'initiative afin de ne pas perturber « *l'ordre des choses* ».
- La tendance gestionnaire : l'utilisateur « *administré* » est bénéficiaire d'un dispositif issu des politiques publiques. L'institution est un intermédiaire entre les politiques

⁷⁰ BAUDURET Jean-François, *Institutions sociales et médico-sociales : de l'esprit des lois à la transformation des pratiques*, Collection Santé Social, Dunod, Paris, 2013. p.159

⁷¹ JANVIER Roland, MATHO Yves, *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, Dunod, Paris 2011

publiques et « l'ayant droit » représenté par l'utilisateur selon le même modèle que les régimes d'assurance sociale. L'utilisateur est considéré conformément au cadre légal, soumis également aux procédures.

- La tendance militante : l'utilisateur « *représenté* » à la place duquel/pour lequel on prend la parole. L'utilisateur peut se trouver utilisé par l'institution; il se rapproche en cela de l'utilisateur « alibi » défini plus haut.
- La tendance libérale : L'utilisateur « *client* » tel que nous l'avons déjà abordé devient un utilisateur, un consommateur de prestations délivrées par l'établissement ou le service.

Les auteurs estiment qu'au travers des outils de la loi 2002 peuvent se dessiner ces tendances qui reflètent en conséquences les modèles d'organisation des ESSMS. Il convient de nuancer ces catégories très rigides qui ne peuvent à elles seules refléter la complexité des systèmes d'organisation. Elles peuvent cependant se montrer intéressantes lorsque l'on étudie la place donnée à l'utilisateur dans le sens où la participation collective est plus ou moins valorisée par les structures selon le fonctionnement adopté.

B) Le développement de la participation collective

1. La libération d'espaces pour la participation

Pour les auteurs, la clef de la mise en œuvre du droit à la participation réside dans la libération d'espaces que peuvent occuper les usagers. En d'autres termes, elle réside principalement dans le développement de la participation collective, moins mise en exergue que la participation individuelle par la loi et les outils de 2002 : « *Il faut inventer des lieux de débat, espaces de citoyenneté, où les individus se réunissent pour devenir acteur, producteurs de leur existence. Il est de la responsabilité des professionnels de créer les conditions qui permettront aux personnes en difficultés (et/ou leur parent) de se rencontrer, de partager leurs problèmes pour les confronter. Ce partage de ce qui fait leur vie de tous les jours, non pas à partir de ce qui les stigmatise, mais à partir de ce qu'ils vivent, de ce qu'ils réussissent, de ce qu'ils tentent, des attitudes qu'ils cherchent à découvrir, de ce qui les motive, bref de ce qui ne les disqualifie pas a priori va modifier en*

profondeur les rapports jusque-là établis dans les établissements et services. »⁷² En premier lieu, les établissements et services doivent se soustraire de la « tentation hégémonique » induite par le statut des usagers et le fonctionnement antérieur des institutions : « Plus les intervenants sociaux occupent d'espaces, plus les usagers abandonnent leurs positions antérieures et se replient vers le noyau central de leur identité. Cette démarche appauvrit à l'extrême leur fonction sociale et vide de toute signification concrète le lien qui les unit à leur environnement. »⁷³

L'enjeu est donc de favoriser la participation des usagers en leur offrant des espaces et un accompagnement adapté à la compréhension de leurs droits pour qu'ils puissent se les approprier et les exploiter. Les outils doivent être déployés et investis pour cela puisque la participation des usagers à la démarche qualité débute dans la mise en œuvre de leurs droits. Les professionnels doivent être formés pour savoir comment permettre aux usagers de communiquer leurs attentes et leurs souhaits et quoi faire des éléments qu'ils recueillent. La mise en œuvre d'espaces pour la participation est un préalable et le CVS peut constituer, s'il est investi, un véritable espace d'échanges.

2. Le rôle prédominant du Conseil de la Vie Sociale

Dans le cadre de la démarche qualité, on cherchera principalement à développer la participation collective des usagers et la participation du plus grand nombre afin d'avoir une vision globale des attentes et des besoins des personnes. Si l'on se réfère aux outils créés par la loi du 2 janvier 2002, le Conseil de la Vie Sociale s'impose principalement en matière de participation collective des usagers, il pourra être un levier à leur participation à la démarche qualité.

Sur le Pôle médico-social du terrain de stage, il existe un CVS commun à l'ESAT, la section annexe, le foyer d'hébergement et les services d'accompagnement (service de suite et SAMSAH), les usagers étant les mêmes pour l'ensemble de ces établissements et services. Le CVS a cependant pu évoluer au fil du temps afin qu'une plus grande participation soit effective. Le constat d'une prédominance des sujets relatifs à l'ESAT au

⁷² JANVIER Roland, MATHO Yves, Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales, Dunod, Paris, 2011 p.245

⁷³ Id p.246

détriment de ceux relatifs au foyer d'hébergement et aux services d'accompagnement avait été fait. De plus, de nombreux usagers n'avaient pas connaissance du CVS ni de ses conclusions.

Lorsque l'instance a été réorganisée à l'occasion du renouvellement de ses membres, le fonctionnement a été modifié. Ainsi, plusieurs collèges égalitaires ont été constitués parmi les usagers afin que les représentants de chaque établissement et service puissent trouver leur place : deux représentants élus pour l'ESAT, deux représentants pour le foyer d'hébergement et les services d'accompagnement et un représentant de la section annexe. Outre l'affichage du relevé de conclusions, les membres du personnel représentant les organisations syndicales présents lors des CVS accompagnent désormais les représentants des usagers dans chaque atelier de l'ESAT afin que la restitution des conclusions à l'ensemble des usagers soit effective. Pour cela, les professionnels ont été sensibilisés à l'importance de la participation des usagers. De plus, lors de la campagne organisée pour les élections, le rôle et le fonctionnement du CVS avait été expliqué à l'ensemble des usagers par petits groupes. Les modalités de vote avaient été organisées dans les établissements avec des urnes pour chacun des collèges, un isolement et un matériel de vote conforme distribué en amont mais aussi par correspondance afin de limiter les angoisses de certains usagers. Le jour du vote, des professionnels étaient présents afin d'aider les usagers qui en faisaient la demande. Le taux de participation à ces élections était en conséquence supérieur à 90%.

A ce jour, le président du CVS qui est un usager de l'ESAT organise plusieurs permanences en amont de la réunion au restaurant des travailleurs afin de recueillir les questions et les sujets que souhaitent aborder l'ensemble des usagers. La Direction de l'établissement s'attache à apporter des réponses à chacune des questions posées par les représentants des usagers. Nous pouvons donc affirmer que CVS actuel est représentatif et constitue une « véritable démocratie consultative » qui est l'essence même du CVS : *« Il convient de ne pas confondre la « participation », telle que le définit le législateur, avec la communication au quotidien. Le CVS instaure une véritable démocratie consultative qui ne se confond pas avec la simple liberté d'expression ! L'utilisateur peut dorénavant donner son avis sur tous les aspects du projet d'établissement. L'effectivité de ce droit s'appréciera à la nature des questions abordées lors des réunions du CVS (et notamment des avis émis par les représentants des usagers), mais surtout*

aux suites que l'établissement aura jugé utile de donner aux avis ainsi émis. »⁷⁴ Les auteurs listent un ensemble de règles destinées à garantir un fonctionnement démocratique du CVS et l'effectivité du droit à la participation des usagers.

Plusieurs étapes fondamentales sont identifiées lors de la mise en place de l'instance :

- La sensibilisation des professionnels au droit à la participation des usagers
- La présentation aux usagers du rôle et du fonctionnement de l'instance de participation
- La formalisation du processus électoral et la présentation de ce processus aux usagers et aux professionnels
- L'organisation de temps d'échange avec les usagers pour permettre la compréhension du rôle et de la fonction de représentants et favoriser l'émergence de candidatures
- L'organisation de la campagne électorale : recueil des candidatures, présentation des candidats
- L'organisation des élections à bulletin secret
- Le dépouillement des bulletins en présence des usagers et la communication des résultats du vote
- L'accompagnement à la préparation des premières réunions
- Lors de la première séance, l'élection du président parmi les représentants des usagers et l'élaboration du règlement intérieur
- Lors de chaque séance, la désignation du secrétaire parmi les représentants des usagers et l'établissement d'un relevé de conclusions
- La transmission du relevé de conclusion et l'affichage du compte-rendu

De plus, l'établissement doit par la suite s'assurer de l'effectivité du droit à la participation en apportant des réponses aux sujets soulevés par les usagers pour montrer que la participation conduit à des réalisations concrètes et ainsi valoriser l'investissement des personnes. Si les CVS n'ont en réalité qu'un caractère consultatif, l'importance portée à cette instance et aux sujets qui y sont abordés permet d'inscrire la participation dans une continuité.

⁷⁴ CHARLEUX François, JOUVE Sylvain, *Réussir l'évaluation interne et externe en institution sociale et médico-sociale – Périmètres et processus*, ESF éditeur, 2013 p.182

La mise en œuvre concrète des outils de la loi 2002 et notamment du CVS permet la participation des usagers et notamment la participation collective en allant au-delà des droits individuels des usagers. En effet, la participation individuelle tient aujourd'hui principalement aux échanges réguliers autour du projet d'accompagnement personnalisé. La présence de l'utilisateur à chacune des étapes de son élaboration est le gage d'un fonctionnement participatif. Cette participation de l'utilisateur débute par le recueil de ses souhaits au moment de l'élaboration de son projet puis à chaque réactualisation. Elle s'établit également par des échanges quotidiens avec lui et un suivi régulier de son projet.

Pour une participation des usagers à la démarche qualité, il faut encourager la participation collective. Le CVS est une instance où peut s'engager la participation des usagers à la démarche qualité. Durant notre stage, il a notamment été sollicité au cours des évaluations internes et externes. Par la suite, une restitution lui a été faite par le cabinet de consultants ayant procédé à l'évaluation externe. Le Plan d'Amélioration de la Qualité lui a également été soumis pour propositions et validation. Le constat est aujourd'hui fait qu'instaurer un fonctionnement démocratique par le biais du Conseil de la Vie Sociale est d'une part un préalable pour la participation des usagers et d'autre part, un tremplin pour leur participation à la démarche qualité. Le CVS est systématiquement sollicité au cours des évaluations externes puisque l'évaluation de la participation est inscrite au cahier des charges. Il peut ainsi, lorsque son fonctionnement est démocratique, être une forme importante de participation des usagers à la démarche qualité des ESSMS.

En investissant les outils créés par la loi du 2 janvier 2002, les organisations peuvent mettre en œuvre la participation. Il faut pour cela aller au-delà d'un « *formalisme creux, satisfaisant aux autorités de contrôle mais dénué de sens.* »⁷⁵ Les outils doivent être adaptés à chaque structure et au public accueilli, réévalués dans le temps : « *La solution est sans doute de considérer ces documents sous une forme évolutive et dynamique. A tout moment les normes collectives et personnalisées doivent pouvoir évoluer. Elles n'ont pour seule finalité que de faciliter la réponse aux besoins de l'utilisateur en offrant le plus souvent des cadres de négociation pour le changement.* » En adaptant les outils et en mettant réellement en œuvre les principes et les droits dont ils sont porteurs, les ESSMS iront vers une plus grande participation des usagers à la démarche qualité. Ils devront même aller au-delà au fil du temps et mettre en place des méthodes redonnant aux usagers leur place d'acteur.

75 CHEVALLIER Anne, « Les défis du management de la qualité dans les institutions sociales et médico-sociales » La qualité comme antidote du risque idéologique, *Empan*, 2006/1 n°61, p. 116-121

Section 2 - La promotion de nouvelles méthodes redonnant aux usagers leur place d'acteur

Le principe de participation des usagers et la démarche qualité ont été inscrits dans la loi depuis plus de dix ans maintenant. S'il est constaté que le secteur social et médico-social prend du temps pour s'engager dans les mutations que cela implique, le travail a été amorcé et des méthodes nouvelles, notamment des démarches d'évaluation participatives ont été expérimentées. Ce mémoire prend également en exemple des démarches existant dans des secteurs différents du médico-social, soit la psychiatrie et la recherche, qui ont pu mettre en œuvre des méthodes participatives afin de mieux répondre aux besoins des usagers.

I - Des évaluations participatives

A) Un préalable pour une démarche qualité participative

Si une démarche qualité doit s'inscrire par définition dans la continuité, elle est impulsée dans le secteur social et médico-social par les démarches d'évaluation interne et externe. Pour une démarche qualité participative, les évaluations doivent l'être au départ. Michel Legros,⁷⁶ cité dans *Les usagers évaluateurs* rappelle que « *la participation de l'utilisateur est désormais inscrite sur l'agenda du secteur médico-social* », il faudra donc conduire l'évaluation avec lui. Si la loi du 2 janvier 2002 n'évoque pas d'obligation de participation, les bonnes pratiques professionnelles doivent être imprégnées les établissements et les cabinets menant les évaluations externes en font une valeur primordiale. Michel Legros affirme ainsi qu'il convient de reconnaître « *qu'au-delà des pratiques, bonnes ou mauvaises, des références et des référentiels, tout usager d'un service, tout demandeur d'un service, est, de par sa seule présence un évaluateur, non forcément du service, mais de la société dans laquelle il vit et des politiques qui l'organisent.* »

⁷⁶ LEGROS Michel in LAFORCADE Michel, MEYER Vincent, *Les usagers évaluateurs - Leur place dans l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles en travail social*, Les études hospitalières, Bordeaux, 2008. p.20

Pourtant, évaluer avec les usagers ne va pas de soi et nécessite une méthodologie précise et planifiée. Si l'on se réfère au terrain de stage et aux démarches d'évaluations observées, les usagers ont bénéficié d'une forme de participation mais elle restait, pour des raisons qui ont pu être évoquées en constatant les limites de la démarche, dans une forme de consultation. Ainsi, de l'évaluation interne du SAMSAH, la participation des usagers à la démarche s'est faite par le biais d'un questionnaire. Ce questionnaire a été adapté à la compréhension des usagers avec des questions simples et des réponses à cocher illustrées par des smileys. Les usagers ont été accompagnés dans la réponse aux questionnaires en leur expliquant l'objet de la démarche et les questions afin qu'ils puissent le remplir en connaissance de cause. Cet accompagnement a permis un plus grand taux de réponses parmi les usagers qui peuvent parfois se sentir démunis face à un document sans explication et en conséquence, ne pas y répondre. La satisfaction retirée par les usagers à l'issue des questionnaires est à noter, ces derniers exprimant la valorisation apportée et le contentement de pouvoir être consulté sur le fonctionnement du service qui les accompagne au quotidien. Les résultats de ces questionnaires ont ensuite été analysés et intégrés au rapport d'évaluation interne et au Plan d'Amélioration de la Qualité. Un retour sera fait prochainement aux usagers.

Concernant les démarches d'évaluation externe, les évaluateurs avaient prévu dans leur déroulé d'évaluation des temps d'échange avec les usagers. Sous forme d'entretiens, ces temps d'échange se sont déroulés individuellement ou en collectif, selon les souhaits des usagers. Les évaluateurs avaient demandé à ce que les usagers soient sélectionnés et prévenus en amont de leur venue. Ainsi, la démarche méritera d'être améliorée dans le sens où c'est l'institution qui a plus ou moins choisi les usagers interrogés lors des évaluations externes. Malgré cela, au cours de ces différentes évaluations internes et externes, il apparaît qu'il y a eu une forme de participation des usagers à la démarche qualité.

B) Présentation d'une démarche visant à l'approfondissement de la dynamique participative des évaluations

1. L'évaluation de la « qualité perçue par l'utilisateur »

Dans certains établissements, des expériences menées ont démontré qu'il était possible d'aller plus loin dans la dynamique participative des évaluations et donc de la démarche qualité. Ainsi, Elisabeth Donnet-Descartes et Danielle Dujardin⁷⁷ relatent une méthode développée autour d'une « *écoute biographique des usagers, ciblée sur la perception de leur situation et de leurs besoins, ou de leur expérience dans le dispositif évalué* ». Dans leur méthode, le point de vue est décalé pour atteindre la notion de « *qualité perçue par l'utilisateur* » au sens où c'est lui qui va « *décrire ses besoins et attentes, à partir de son expérience, dans une optique d'analyse qualitative du dispositif, quel que soit par ailleurs son niveau de satisfaction global.* »⁷⁸ Le recueil des perceptions individuelles des usagers est au cœur de la démarche afin de mettre en avant le savoir profane des usagers : « *C'est l'analyse de l'ensemble de ces perceptions individuelles qui va permettre d'une part, de dégager les principes spécifiques de l'amélioration des pratiques et des dispositifs concernés et, d'autre part, d'éclairer les modalités d'une prise en compte de la singularité psychique dans le quotidien des pratiques professionnelles.* »

Les deux auteures partent du constat que les attentes et ressentis des usagers sont peu pris en compte dans la réflexion sur les indicateurs de qualité : « *On constate que, le plus souvent, les réponses aux usagers sont construites à partir de l'estimation de leurs besoins par les professionnels, ce qui présente l'inconvénient majeur de présupposer à la place de l'utilisateur, la nature de ses besoins prioritaires* ». Les professionnels, de par leur formation et leur expérience peuvent considérer connaître à leur place les besoins et les attentes des usagers. Or, la loi pose aujourd'hui le principe de participation des usagers : « *En France, le cadre légal pose le principe de participation des usagers à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation des projets qui les concernent. L'accent est mis sur la reconnaissance, le respect et la promotion du droit des personnes. L'exigence affichée dans les textes est celle d'une prise en charge de*

⁷⁷ DONNET-DESCARTES Elisabeth, DUJARDIN Danielle, *Evaluer avec les usagers*, Presses de l'EHESP, 2012, Rennes

⁷⁸ Idem p.16

qualité, individualisée, contractualisée, adaptée aux besoins des bénéficiaires et respectueuse de leurs droits. »⁷⁹

L'objectif de la méthode décrite et expérimentée par les auteures est d'accéder sans l'induire au point de vue des usagers afin d'enrichir les réflexions menées par les établissements et services sur l'amélioration des pratiques et des systèmes. Il est pour cela nécessaire de reconnaître le point de vue des usagers comme ayant une valeur et une utilité à la démarche. Elisabeth Donnet-Descartes et Danielle Dujardin estiment que pour cela, les professionnels peuvent s'appuyer sur des convictions institutionnellement portées, sur des convictions personnelles, sur l'observation d'autres travaux avec des méthodes similaires ou sur leur formation professionnelle.

2. La méthode proposée

La méthode portée par les auteures peut permettre d'accéder à des démarches d'évaluation pleinement participatives. La première étape consiste en une phase d'enquête par entretiens auprès d'usagers tirés au sort. Les questions posées sont totalement ouvertes et les énoncés non-inductifs afin de garantir l'originalité des points de vue. Durant cette enquête, les usagers sont invités au récit chronologique d'expérience et de leur usage de la structure par des enquêteurs psychologues extérieurs à la structure. Les énoncés sont ensuite analysés sur la base des émotions vécues par l'utilisateur et exprimées spontanément dans son récit, d'où la notion de « qualité perçue par l'utilisateur ». Cette étape permet de repérer ce qui est identifié et compris par l'utilisateur dans l'accompagnement dont il bénéficie et de lister les réponses professionnelles qui viennent apporter ou non de la sécurité et des réponses à l'utilisateur.

A la suite, un corpus de données est constitué par les enquêteurs dont vont pouvoir être dégagés les axes de la qualité perçue par l'utilisateur. A partir de là, les indicateurs évalués ne sont pas des indicateurs définis d'un point de vue professionnel mais bien par les usagers placés à l'origine de la démarche. Cela engage les usagers dans un processus d'expertise puis de préconisations qui devront être prises en compte par les responsables d'établissement. Les auteures parlent de « réciprocity d'intérêt » pour les responsables d'établissement puisque le déploiement d'une telle méthode répond

⁷⁹ Idem p.22

nécessairement à une demande institutionnelle. Il est par ailleurs évident que les usagers conservent la liberté de participer ou non à la démarche. L'impact que l'expérience peut avoir sur les personnes doit également être pris en compte. L'intérêt à ce que des psychologues extérieurs à la structure mènent les entretiens est que les réactions émotionnelles sont plus facilement repérées et que leur formation leur permet de les analyser tout en maintenant l'entretien centré sur les thèmes prévus.

En préalable à la mise en œuvre de la méthode présentée, la mise en place d'un comité de pilotage impliquant les responsables politiques, administratifs et professionnels est nécessaire pour positionner les enjeux et les conditions de mise en œuvre des différentes phases tout au long de la démarche. Par la suite doivent se mettre en place des groupes de travail intégrant les responsables de service et les professionnels de terrain. L'objectif pour eux est alors d'identifier les caractéristiques du public, d'organiser la mise en œuvre du protocole d'accès aux usagers, d'organiser le tirage au sort et la formulation des questions d'enquête. Suite à l'enquête menée par les psychologues extérieurs, pour l'efficacité de la méthode, les professionnels et les usagers doivent participer aux restitutions-débats des résultats. En effet, c'est à cette condition que pourra par la suite se déployer dans le temps une démarche qualité où chacun sera impliqué.

L'objectif défendu par les auteures est ainsi décrit, il s'agit de : « *Permettre à chaque usager impliqué dans le processus d'évaluation de témoigner des segments de son expérience liée aux dispositifs et pratiques professionnelles ciblées. C'est la diversité des expressions individuelles qui est recherchée. En sont ensuite dégagés des critères pour une évaluation de la qualité des dispositifs, sans aucun présupposés sur ce qu'ils peuvent ou encore moins doivent être. Notre position est en effet que personne ne peut, à la place des usagers, avoir un point de vue sur ce qui est fait pour eux. L'objectif est d'identifier un éventail des possibles dans les perceptions des usagers, d'en dégager leurs critères et indicateurs de qualité et de les mettre en confrontation avec ceux qui sont définis par les professionnels et les dispositifs. La finalité est d'enrichir la réflexion sur l'ajustement des pratiques au plus près des attentes et besoins réciproques, tant au niveau des dispositifs qu'au niveau des processus de la rencontre avec l'utilisateur.* »⁸⁰ Il ne s'agit pas dans cette méthode d'élever la qualité perçue par les usagers au détriment du point de vue des autres acteurs de l'institution. Il s'agit davantage de garantir l'articulation des points de vue dans un souci d'équité des personnes, tant des usagers que des

⁸⁰ Idem p.33-34

professionnels. A diverses reprises, les auteures insistent sur la réciprocité d'intérêt qui doit motiver la mise en œuvre de la méthode. La considération de l'autre et notamment de l'utilisateur permet que personne ne se trouve lésé de par sa position dans l'institution. Cette expérience permet aux usagers d'occuper une place d'acteur à part entière et d'apporter leur contribution à l'évolution de dispositifs dont ils sont quotidiennement bénéficiaires. La contribution des usagers dans cette méthode est présentée par les auteures comme faisant suite à une demande de professionnels souhaitant améliorer leurs pratiques ou construire des réponses adaptées à leurs besoins. Tout comme nous avons pu le constater sur notre terrain de stage, les auteures notent la satisfaction des usagers à contribuer à une réflexion sur l'amélioration des pratiques. Elles relatent de plus la confiance exprimée par les usagers sur l'utilité de leur participation sans pour autant en attendre un bénéfice personnel immédiat.

L'intérêt de cette méthode, selon nous, est de proposer une démarche allant au-delà d'une simple consultation des usagers. En effet, elle se distingue de l'évaluation de la satisfaction puisqu'il ne s'agit pas d'étudier si les usagers sont satisfaits des propositions qui sont construites pour eux mais bien de leur permettre de s'exprimer sur leur propre expérience et sur leurs ressentis personnels : *« L'enjeu est de codéfinir et de délimiter des principes d'organisation compris et acceptés par tous pour donner aux différents protagonistes une possibilité réelle de s'exprimer et faire en sorte que la parole ne soit dangereuse ni pour celui qui la prend, ni pour celui qui la reçoit. »* Si l'on se réfère aux niveaux de participation définis par l'ANESM en 2009, cette méthode relève bien de la coproduction puisque l'utilisateur est associé à l'analyse évaluative et aux propositions d'amélioration dans le sens où les indicateurs de la qualité sont élaborés de son point de vue. Ainsi, il est possible de mettre en œuvre une réelle participation des usagers aux démarches d'évaluation et donc à la démarche qualité qui doit logiquement en découler. Les méthodes déjà expérimentées et notamment celle que nous avons choisi de présenter sont encore peu développées dans le secteur social et médico-social. Cependant, elles démontrent qu'il est possible et souhaitable d'impulser une dynamique participative à la démarche qualité. De plus, des expériences menées dans des secteurs différents devraient également pouvoir inspirer davantage de participation des usagers.

II – Les mouvements thérapeutiques : l'exemple des clubs en psychiatrie

Pour illustrer la participation des usagers, l'exemple de la psychiatrie et des mouvements thérapeutiques dont elle a été témoin est apparu pertinent dans le cadre de l'étude. Cet exemple a été donné au cours du stage. Le Pôle Médico-social appartient au Centre Hospitalier spécialisé Henri Laborit (86) et porte donc une Histoire empreinte de la psychiatrie et du milieu sanitaire.

A) L'émergence des clubs

1. Le mouvement antipsychiatrie

Dans ce secteur, différents mouvements se sont développés et notamment celui de l'antipsychiatrie porté par David Cooper et Ronald Laing qui dénonçait le fait que le patient a peu d'emprise sur le dispositif et sur sa prise en charge. Le mouvement dénonce principalement le rapport de la société au malade, estimant notamment que la société porte une part de responsabilité importante dans l'expression de la maladie : « *La conduite des malades considérés comme psychotiques peut être interprétée comme ayant un sens ; ce sens n'est pas celui que les psychiatres traditionnels peuvent lui reconnaître, à savoir celui d'un dérangement, mais celui d'une réponse à une situation, en fonction de relations avec certaines personnes de son entourage.[...] Selon les antipsychiatres anglais, la schizophrénie, et toutes les maladies mentales, sont des créations sociales, en ce sens que non seulement elles sont les réponses de l'individu à certaines pressions, mais encore qu'elles sont créées par l'action du psychiatre qui peut classer l'individu, avec l'aide de sa famille le plus souvent, dans une certaine catégorie.* »⁸¹

Le mouvement s'élève ainsi contre l'institution psychiatrique et en faveur d'une plus grande considération des malades. Si l'on ne souhaite pas rentrer dans un débat pro-psychiatrie/antipsychiatrie, on s'attachera à donner en exemple les actions menées en conséquence à ces réflexions sur les relations entre la société et la maladie mentale. En effet, cette conception nouvelles des troubles psychiques a contribué à transformer le travail mené en psychiatrie et notamment les relations entre les professionnels et les

⁸¹ LAFERRIERE Michel, « Les pièges de l'antipsychiatrie », Philosophiques, vol. 4, n°2, 1977, p.267-276

patients : « A partir de la transformation des termes de l'échange, le malade, l'usager, occupera une autre place vis à vis des soignants. La fonction de la parole et celle de l'écoute deviendront centrales. Cette considération fondamentalement différente du malade va provoquer l'inéluctable ouverture des établissements, en parallèle à l'interpellation très forte de tous les repères de la société. »⁸²

2. Présentation des clubs

L'exemple des clubs est très révélateur de cette nouvelle conception du malade et du rapport des soignants et de la société avec lui. Créés en France en 1942 durant la seconde guerre mondiale, ils sont nés dans un contexte de grande précarité au sein des asiles de l'époque. Pour survivre à des conditions de vie très précaires, les soignants se sont alors associés aux patients en s'organisant en clubs : « Ces structures ont permis de découvrir des capacités insoupçonnées de créativité, d'humanité et de prise de responsabilités chez des patients jusque-là maintenus à l'hôpital psychiatrique dans un état de passivité et de chronicité majeures. »⁸³ Après la guerre, riche de ces expériences et parallèlement au mouvement de l'antipsychiatrie, un travail d'humanisation des hôpitaux psychiatriques s'est amorcé, notamment au travers de ces clubs thérapeutiques. En effet, le parallèle s'établit alors entre les conditions de vie dans les asiles et les camps de concentration de la guerre traumatisante dont le pays sort. Cela a mené à une ouverture des hôpitaux et une considération nouvelle du malade. Patients et soignants se sont donc regroupés « pour organiser la vie dans les services, pour réinvestir le produit de leur travail et pour animer des activités et développer la créativité des patients qui devenaient ainsi acteurs de leur vie et de leurs soins. » Les clubs sont alors des dispositifs intra-hospitaliers à destination de patients hospitalisés au long cours. L'objectif est de leur offrir une certaine liberté d'action dans leur vie institutionnelle et de les responsabiliser. Les clubs, dans l'Histoire de la psychiatrie, ont marqué une dynamique nouvelle et une modification des rapports entre les soignants et les patients en offrant aux usagers un lieu pour leur participation au fonctionnement institutionnel.

⁸² JANVIER Roland, MATHO Yves, Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales, Dunod, Paris 2011 p.30

⁸³ BENATTAR Béatrice, Des clubs thérapeutiques aux clubs d'accueil et d'entraide : essai d'analyse historique et théorique de la place des clubs en psychiatrie. 2005.

B) De la disparition des clubs à la création des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)

Le développement de la psychiatrie de secteur à partir des années 1970 a conduit à une diminution des durées de séjours et au développement de structures alternatives et ambulatoire dans le domaine de la psychiatrie (hôpital de jour, ateliers thérapeutiques, centre médico-psychologiques,...). Ceci s'est notamment réalisé en réponse aux besoins exprimés de patients en recherche d'insertion dans la société et d'une plus grande autonomie. Aujourd'hui, les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) peuvent faire penser aux clubs tant par le public auquel ils s'adressent que par leur mode de fonctionnement. Créés par la loi du 11 février 2005, ces dispositifs s'adressent aux personnes en situation de handicap psychique. Les GEM, comme l'étaient les clubs de la psychiatrie sont des associations loi 1901 composées d'adultes en situation de handicap psychique, ayant vocation à s'entraider afin de favoriser la réinsertion sociale des adhérents. Ces dispositifs existent pour et par les personnes présentant des troubles psychiques dans une forme d'autogestion. Ce sont les personnes en situation de handicap psychique (reconnu ou non) qui s'organisent entre elles afin de répondre à leurs propres besoins.

L'exemple de clubs en psychiatrie puis des GEM dans le cadre de cette étude est apparu pertinent de par le parallèle évident qui apparaît en termes de participation des usagers. Le secteur de la psychiatrie étant relativement proche du secteur social et médico-social, ces exemples d'appropriation de dispositifs par les usagers afin de mieux répondre à leurs besoins et d'organiser leur vie et leur environnement se prêtent à être transposés. En effet, on note que malgré leurs incapacités et des conditions de vie institutionnelle difficiles, les patients de la psychiatrie ont su, dans l'Histoire, faire valoir leur droit à la participation pour améliorer leurs conditions de prise en charge et de vie au sein des institutions. Cela a notamment été possible par une libération de la parole et de l'échange entre les professionnels et les usagers. Ces conditions peuvent logiquement s'appliquer aujourd'hui dans le secteur social et médico-social pour une participation des usagers à la démarche qualité et donc, à la définition de leurs conditions de vie et d'accompagnement. Il paraît important de ne pas s'autocentrer et de s'inspirer d'expériences vécues dans d'autres milieux que celui du social et du médico-social. En termes de participation des usagers à la démarche qualité, l'exemple de la psychiatrie est facilement transposable aux établissements et services d'aujourd'hui. De même, le

domaine de la recherche a cherché à inclure les personnes en situation de handicap afin de mener des enquêtes au plus proche de la réalité des individus concernés.

III - La recherche à visée inclusive

Un courant de la recherche scientifique sur les situations de handicap a fait le choix d'inclure les personnes en situation de handicap au processus de recherche. La participation des usagers vise une meilleure qualité des résultats et la pertinence de l'évaluation des besoins et ressentis des usagers.

A) Les principes de la démarche de recherche à visée inclusive

1. L'apparition d'une double expertise

La recherche à visée inclusive trouve ses origines dans le monde anglo-saxon où elle désigne d'abord une recherche menée avec des personnes déficientes intellectuelles. Dans le contexte de recherche français, elle prend une dimension plus large et vise à aller au-delà de la déficience intellectuelle pour construire, avec les personnes concernées, une recherche engagée dans la mise en œuvre du droit des personnes en situation de handicap.

La recherche à visée inclusive se veut porteuse d'une double expertise : à la fois l'expertise de l'action de recherche (celle du chercheur) et l'expertise de l'expérience de la situation de handicap. Elle se fonde sur l'expérience du handicap, sur le vécu des personnes pour construire une posture de recherche impliquée dans la mise en œuvre du droit des personnes handicapées. On convient par conséquent des enjeux que présente ce type de recherche qui participe, à l'image des orientations nationales et internationales actuelles, à l'affirmation des droits des personnes handicapées et à l'identification des barrières qui s'y opposent. On observe cependant que les modalités de sa mise en œuvre et les degrés d'implication des personnes handicapées dans les recherches dites à visée inclusive varient considérablement. En effet, s'engager dans ce type de recherche nécessite des moyens et du temps si l'on veut recueillir consciencieusement l'expérience des acteurs et mettre en œuvre une inclusion des personnes au processus de recherche. Néanmoins, appréhender une recherche dont le sujet touche à la participation sociale des

personnes en situation de handicap pose nécessairement la question de la place donnée à l'expérience des personnes concernées. Les modalités d'implication des personnes observées dans ce type de recherche méritent d'être transposées à d'autres secteurs qui visent la mise en œuvre des droits des personnes handicapées et notamment du droit à la participation. En effet, la prise en compte des savoirs expérientiels, la collaboration voire le partenariat avec les personnes handicapées pour l'affirmation de leurs droits doit s'appliquer plus largement que dans un processus de recherche classique puisqu'il s'agit de reconnaître la citoyenneté des personnes et leur légitimité à participer à la mise en œuvre de leurs droits et à la définition de leur cadre de vie.

2. L'importance du savoir expérientiel des personnes en situation de handicap

L'objet de la recherche à visée inclusive est la mise en œuvre du droit des personnes handicapées. Il s'agit pour cela d'identifier les obstacles à leur participation sociale, à l'image du travail mené dans le cadre des Disabilities Studies. En ce sens, inclure les usagers dans le processus de recherche paraît être une démarche intéressante. En effet, recueillir la subjectivité, le vécu des personnes en situation de handicap et non simplement la parole de représentants des associations d'usagers apporte à la recherche une expertise nouvelle. L'expérience de la personne handicapée permet de prendre en compte des thématiques important d'abord aux personnes directement concernées même si cela ne correspond pas au projet de recherche premier pensé par le chercheur. On considère dans la recherche à visée inclusive que la subjectivité est la vérité du point de vue de la personne. Cela ne signifie pas qu'il n'y a pas d'autres vérités ou d'autres savoirs issus de la science par exemple. Il s'agit de différents savoirs qui ne sont pas à mettre en concurrence mais qui constituent des points de vue différents, créant l'originalité de l'analyse issue de la recherche à visée inclusive.

Mettre en œuvre une recherche à visée inclusive vise à améliorer la fiabilité des matériaux recueillis et la qualité des résultats produits puisqu'elle inclut les personnes pour qui l'enquête est produite. La recherche se construit à partir de la subjectivité et des savoirs expérientiels qui sont une vérité, celle du point de vue de la personne. C'est cette vérité qui est en partie transmise au travers des résultats et qui vise au changement social. En effet, en incluant les personnes handicapées dans son processus, la recherche à visée inclusive comporte une perspective émancipatoire, « d'empowerment » des personnes en situation de handicap. Elle leur donne un espace où leur subjectivité prime

et va contribuer à sensibiliser les publics en permettant une appropriation des connaissances produites par les personnes en situation de handicap. On observe donc que la recherche à visée inclusive, dans sa définition et son objet, a toute sa légitimité. Cette démarche est un effort d'innovation et veut produire de nouvelles perspectives pour la mise en œuvre du droit des personnes handicapées. Ses modalités de mise en œuvre divergent cependant, l'inclusion des personnes en situation de handicap s'effectuant à des niveaux différents.

B) La place de l'utilisateur dans une démarche de recherche à visée inclusive

1. Les différents niveaux de participation identifiés

Lors de la mise en œuvre d'une recherche à visée inclusive, tout comme dans le cadre de la démarche qualité, la question de la place qu'il advient de donner à l'utilisateur se pose. En théorie, dans la recherche émancipatoire, les recherches doivent être menées par et pour les personnes handicapées, dans le cadre d'une approche impliquée où les relations chercheur/personnes handicapées veulent être égalitaires. Cependant, la manière de mettre en œuvre des démarches de recherche favorisant la participation sociale des personnes en les incluant dans le processus de production des connaissances est parfois difficile à définir. En effet, la recherche à visée inclusive pose nécessairement la question des limites de la prise en compte de l'expérience du handicap et de jusqu'où la participation des personnes au processus de recherche et de décision doit s'étendre. Si le savoir expérientiel doit être respecté et recueilli, il peut l'être à différents niveaux nécessitant plus ou moins de temps, d'argent et d'efforts de planification pour le chercheur. Virginie Cobigo, dans sa présentation de la recherche à visée inclusive avec des personnes ayant une déficience intellectuelle⁸⁴ distingue trois niveaux d'implication de l'utilisateur au processus de recherche qui sont sensiblement les mêmes que ceux définis par l'ANESM en 2009 dans le cadre de l'évaluation interne :

- La consultation pour recueillir l'avis, le conseil. Dans cette démarche, le pouvoir de décision et d'action appartient entièrement au chercheur.
- La collaboration où les personnes participent avec d'autres à une œuvre commune. Ce processus vise à une co-construction du savoir.

⁸⁴ COBIGO Virginie, *La recherche à visée inclusive avec des personnes ayant une déficience intellectuelle*, présentation à l'EHESP par visioconférence, janvier 2015

- Le partenariat qui vise une égalité et un partage du pouvoir de décision total.

Les bases de la recherche à visée inclusive résident dans la construction d'une inter-subjectivité entre le chercheur et la personne pour comprendre les choses de son point de vue. Aller dans la subjectivité de l'autre est possible parce que le chercheur a sa propre subjectivité, ses propres savoirs expérientiels. Néanmoins, ces différents niveaux d'implication de la personne en situation de handicap au processus de recherche à visée inclusive distinguent différentes manières de construire l'inter-subjectivité, de recueillir et de prendre en compte la subjectivité de l'autre. Selon les moyens octroyés ou disponibles, selon l'objet de la recherche et la volonté du chercheur à partager son pouvoir de décision ou d'action, la participation et le degré d'inclusion des personnes varient.

2. Parallèle entre participation à une démarche de recherche à visée inclusive et participation des usagers à la démarche qualité

Sur la base du développement des enjeux et des modalités de mise en œuvre d'une recherche à visée inclusive, l'importance d'envisager ces questions dans le cadre de ce mémoire apparaît puisqu'il s'articule autour d'un enjeu de participation sociale des personnes en situation de handicap.

Cette recherche vise à étudier la participation des usagers à la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les enjeux et les modalités de mise en œuvre de la recherche à visée inclusive apportent une réflexion nouvelle et une perspective de développement dans le cadre de ce sujet de recherche. En effet, le modèle de la recherche à visée inclusive peut présenter une légitimité à s'appliquer à d'autres domaines que celui de la recherche, en l'occurrence celui de la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Sylvie Faugeras affirme ainsi que *« la démarche qualité n'a de sens que si elle revisite l'ensemble des pratiques, permet de sortir du cadre habituel de travail, réinterroge les évidences, explore toutes les pratiques alternatives possibles dans un souci d'amélioration. Se lancer dans cette aventure sans prendre en compte l'opinion des usagers aboutirait à une vision partielle des actions et fonctionnements sociaux, mais serait surtout une entrave majeure au respect de l'autre, à son droit à l'expression et à la différence. »*⁸⁵ Ainsi, la recherche à

⁸⁵ FAUGERAS Sylvie, L'évaluation de la satisfaction dans le secteur social et médico-social, Paroles d'usagers et démarche qualité, Seli Arslan, Paris, 2007

visée inclusive, dans le cadre de la mise en œuvre des droits des personnes en situation de handicap correspond à un modèle de recherche qui veut garantir une réelle prise en compte de la subjectivité des personnes et engager une participation effective des personnes. Comme ce mémoire se veut force de proposition pour les établissements médico-sociaux sur ces questions d'implication des personnes au processus qu'est la démarche qualité, il est apparu pertinent, en observant les méthodes mises en œuvre dans la recherche à visée inclusive, de les transposer à ce secteur.

La démarche de partenariat apparaît comme le degré d'implication des personnes le plus élevé de la recherche à visée inclusive. Elle le serait aussi dans le cadre de la participation des usagers à la démarche qualité. Les personnes seraient en effet à l'origine des décisions liées à leur cadre de vie et les possibilités d'évolution ne seraient alors pas restreintes à celles existant déjà, décidées par les gestionnaires d'établissement. Le partage du pouvoir de décision serait ainsi mis en œuvre entre la direction et les usagers. Il apparaît dans tous les cas, à l'image du positionnement du chercheur dans la recherche à visée inclusive, l'importance du positionnement des directeurs d'établissement pour développer un type de participation effective des personnes. Il s'agirait, dans une application des principes de la recherche à visée inclusive, de mener une politique d'établissement pour les usagers et avec eux au même titre que la recherche à visée inclusive établit un processus de recherche pour et avec les personnes en situation de handicap.

Ainsi, dans un contexte visant à une mise en œuvre effective du droit des personnes en situation de handicap, les enjeux et les principes de la recherche à visée inclusive méritent d'être pris en considération. L'objectif d'une recherche menée pour et avec les personnes en situation de handicap se veut porteur de nouvelles perspectives pour la participation des usagers. Impliquer les personnes handicapées dans le cadre d'un processus de recherche ou dans celui de la démarche qualité, à un degré plus ou moins important, légitime leur vécu et reconnaît leur citoyenneté au-delà des textes réglementaires. La prise en compte de la subjectivité des personnes pose nécessairement des questions et des difficultés nouvelles que ce soit dans le domaine de la recherche ou dans le secteur social et médico-social. La recherche à visée inclusive ouvre cependant à une réflexion sur l'application du droit à la participation et constitue une piste dont il faut s'inspirer. Les modalités de réalisation de ce type de recherche méritent d'être pensées en application à la démarche qualité puisque, considérée comme

une richesse, « *la participation des usagers n'est alors ni une contrainte, ni un nouveau gadget à la mode, c'est une opportunité pour inventer de nouveaux rapports sociaux.* »⁸⁶

⁸⁶ JANVIER Roland, MATHO Yves, *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, Dunod, Paris 2011 2011

Synthèse des propositions de l'étude pour la participation des usagers en situation de handicap à la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

L'étude menée pour répondre à la problématique de la participation des usagers à la démarche qualité des ESSMS a fait émerger différents éléments propices à sa mise en œuvre. Ces éléments, dissociables les uns des autres, se veulent force de proposition pour la mise en place d'une démarche d'amélioration continue de la qualité participative au sein des institutions.

Un préalable à la mise en œuvre d'une démarche qualité participative est la mise à disposition de moyens humains et financiers adéquats et suffisants. De plus, pour une démarche incluant réellement les usagers et notamment les personnes en situation de handicap, du temps est nécessaire. Le processus nécessite donc de s'inscrire dans la durée et non dans un calendrier contraint.

Le principe de participation des usagers, pour se déployer au sein des établissements et services, doit être une valeur institutionnellement portée. Les responsables des structures doivent ainsi être moteur de la démarche et fédérer l'ensemble des acteurs, notamment les professionnels. De même, tout en respectant leur liberté de participer ou non à la démarche, les usagers doivent être responsabilisés et informés sur leurs droits, et notamment sur leur droit à la participation.

Il advient, en particulier pour les personnes en situation de handicap, de prendre en compte leurs incapacités et leur situation de vulnérabilité. Ainsi, l'accessibilité de la démarche est incontournable pour un processus participatif. Une communication adaptée doit être mise en œuvre, notamment par l'adaptation des documents et des instances auxquelles participent les usagers. Il est également de la responsabilité des directeurs et des professionnels de favoriser une libération de la parole et de mettre en place un

accompagnement adapté pour les personnes qui le souhaitent. Pour cela, l'intervention de professionnels extérieurs à la structure peut se montrer adéquate.

La participation des usagers passe par la mise en œuvre concrète de leurs droits et des outils créés par la loi 2002-2 censés les garantir. Les usagers doivent pouvoir se les approprier au sein des établissements et services, notamment grâce à l'instauration d'un Conseil de la Vie Sociale fort d'un fonctionnement démocratique. La libération d'espaces de paroles autres, à tous les niveaux de la vie de l'établissement permet d'encourager d'autant plus la participation.

Pour une réelle participation des usagers à la démarche qualité, il est important de considérer leur parole et leur jugement. La prise en considération de leur savoir d'expérience en tant que vérité de leur point de vue permet d'accéder à la diversité des jugements.

Enfin, la participation des usagers n'empêche pas la participation de l'ensemble des acteurs des établissements et services et notamment des professionnels. Il convient d'organiser la participation de tous à toutes les étapes de la démarche qualité, y compris lors des comités de pilotage. L'échange et le dialogue entre les professionnels et les usagers apparaissent fondamentaux dans le cadre d'une démarche participative.

Ainsi, différents leviers pour la participation des usagers à la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux ont été mis en exergue par ce travail. Il convient désormais de les mettre en œuvre et de les adapter aux personnes concernées et aux particularités de chaque structure.

Conclusion

Cette étude a cherché à démontrer l'importance que revêt la participation des usagers, notamment des personnes en situation de handicap, à la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les enjeux, à la fois en termes de droits des usagers mais aussi de pertinence et continuité du processus d'amélioration de la qualité, sont centraux dans la mutation qui s'opère dans le secteur depuis la loi 2002.2.

La première hypothèse formulée était celle d'un cadre réglementaire qui affirme les droits des usagers et en particulier le droit à la participation. Force est de constater la réalité de cette hypothèse confirmée par le cadre réglementaire mais également par les orientations nationales et internationales en faveur des droits des personnes handicapées. Les usagers des ESSMS sont affirmés dans leurs droits et leur place de citoyen à part entière. Dans le cadre de la démarche qualité, qui a émergé finalement très récemment dans le secteur étudié, la participation des usagers n'est pas inscrite précisément ou suffisamment dans le cadre juridique. Ce sont les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM qui viennent pallier ce manque et impulser ce principe de référence dans les établissements et services. Enfin, différents niveaux de participation des usagers peuvent être distingués. Le constat réalisé montre que ce principe s'applique en majorité par une évaluation de la satisfaction des usagers, dans une forme de consultation. Ainsi, l'état des lieux confirme que des choses ont été mises en place au sein des établissements et services en termes de participation des usagers à la démarche qualité, même si cela peut paraître insuffisant au regard de la loi.

La seconde hypothèse établissait que pour inscrire le processus de la démarche qualité dans une continuité et une amélioration de l'existant, le principe de participation des usagers devait être maintenu et développé. Pour cela, prendre conscience des limites de la démarche est inévitable, qu'elles relèvent de contraintes institutionnelles, des incapacités des usagers ou du risque de marchandisation du secteur social et médico-social. Afin de les surmonter et de mettre en œuvre une participation réelle des usagers à la démarche qualité, cela doit être inscrit dans une véritable politique institutionnelle portée par les responsables d'établissement et, par voie de conséquence, par les

professionnels qui y évoluent. En investissant les outils créés par la loi du 2 janvier 2002, les établissements et services pourront mettre en œuvre de manière concrète les droits des usagers et particulièrement le droit à la participation en surmontant l'écueil des « outils alibis ».

Ouvrir le champ des perspectives permet de dessiner de nouvelles pistes pour une plus grande participation des usagers à la démarche qualité. En s'intéressant à des expérimentations d'évaluations participatives et à d'autres secteurs que le champ social et médico-social, notamment ceux de la psychiatrie et de la recherche, d'autres méthodes sont en œuvre et peuvent inspirer les démarches qualités pour développer l'aspect participatif du processus.

Cette étude gagnerait à être approfondie par une expérimentation concrète des pistes proposées dans la seconde partie au sein d'établissements ou services sociaux et médico-sociaux. Cela permettrait une vision plus réaliste de ce qu'il est possible ou non de mettre en œuvre en termes de participation des usagers à la démarche qualité en fonction des moyens déployés.

La participation des usagers, et notamment celle des personnes en situation de handicap, devient un enjeu majeur pour la citoyenneté dont s'emparent les grandes institutions et les pouvoirs publics. Le 19 mai 2015 a ainsi été signée la convention portant création de l'Institut Pour la Démocratie en Santé (IPDS) en présence de Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Trois institutions majeures du secteur de la santé sont à son initiative : l'École des hautes études en santé publique (EHESP), le collectif interassociatif sur la santé (CISS) la Fédération hospitalière de France (FHF), et L'IPDS vise à une plus grande implication des citoyens dans le domaine de la santé, y compris dans le secteur médico-social. Il présente aujourd'hui trois objectifs principaux dans lesquels s'inscrit complètement le sujet de cette étude :

- La formation des responsables du système de santé
- La création d'un centre de ressources

- L'initiation de projets de recherches dans le domaine de la participation des usagers.

La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux est en plein déploiement, y compris dans le cadre de la démarche qualité. La création d'une institution comme l'IPDS montre combien l'existant n'est que le commencement de la mise en œuvre des droits des usagers. Leur légitimité, en tant que citoyen, à prendre part à leur environnement, à énoncer des projets ou des besoins, est désormais reconnue et portée. Du temps est nécessaire pour l'ensemble des transformations qui s'opèrent dans le secteur social et médico-social mais il sera indispensable, à terme, de mettre en œuvre une participation plus importante des usagers à la démarche qualité des institutions qui les accompagnent afin que le processus s'inscrive dans une continuité et une juste appréciation des choses.

Bibliographie

Ouvrages :

AUBRY Grégory, *La démarche qualité dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, collection les indispensables. Editions Berger-Levrault, avril 2010. Paris.

BAUDURET Jean-François, *Institutions sociales et médico-sociales : de l'esprit des lois à la transformation des pratiques*, Collection Santé Social, Editions Dunod, Paris, 2013.

BENATTAR Béatrice, *Des clubs thérapeutiques aux clubs d'accueil et d'entraide : essai d'analyse historique et théorique de la place des clubs en psychiatrie*. 2005.

BRECHAT P.-H., DANZON A., SCHAETZEL F., 2000, *Évaluation de la qualité des soins et accréditation : prise en compte de l'utilisateur au Québec*. Les usagers du système de soins. Rennes, Éd. ENSP, coll. Recherche Santé Sociale, 2000.

CHARLEUX François, JOUVE Sylvain, *Réussir l'évaluation interne et externe en institution sociale et médico-sociale – Périmètres et processus*, ESF éditeur, 2013.

CHAUVIÈRE Michel, *Trop de gestion tue le social*. Essai sur une discrète chalandisation, La Découverte, Paris, 2007.

DONNET-DESCARTES Elisabeth, DUJARDIN Danielle, *Evaluer avec les usagers*, Presses de l'EHESP, Rennes, 2012.

DUCALET Philippe, LAFORCADE Michel, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Seli Arslan, Paris, 2001.

FAUGERAS Sylvie, *L'évaluation de la satisfaction dans le secteur social et médico-social, Paroles d'usagers et démarche qualité*, Seli Arslan, Paris, 2007.

GARDOU Charles, *Le handicap par ceux qui le vivent*, Eres Editions, Paris, 2009.

JANVIER Roland, MATHO Yves, *Comprendre la participation des usagers au fonctionnement des organisations sociales et médico-sociales*, Dunod, Paris, 2011.

LAFORCADE Michel, MEYER Vincent, *Les usagers évaluateurs - Leur place dans l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles en travail social*, Les études hospitalières, Bordeaux, 2008.

LHUILIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 2e édition, Editions ENSP, Rennes, 2005.

Articles :

CASTELEIN Pierre, *La participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions*, Rennes, 2015

CHAUVIÈRE Michel. *Que reste-t-il de la ligne jaune entre l'utilisateur et le client ?* In : Politiques et management public, vol 24 n°3, 2006. L'action publique au risque du client ? Client-centrisme et

citoyenneté. Actes du quinzième colloque international – Lille, jeudi 16 mars et vendredi 17 mars 2006 organisé en collaboration avec Sciences-Po Lille – Tome 1. pp. 93-108

CHEVALLIER Anne, *Les défis du management de la qualité dans les institutions sociales et médico-sociales*, La qualité comme antidote du risque idéologique, *Empan*, 2006/1 n°61, p. 116-121

LADSOUS Jacques, « Oui à l'évaluation, non à la démarche qualité », *VST – Vie sociale et traitements*, 2006/4 n°92, p.43-52

LAFERRIERE Michel, « Les pièges de l'antipsychiatrie », *Philosophiques*, vol. 4, n°2, 1977, p.267-276

LEGROS Michel, « Le médico-social, une nouvelle frontière pour l'évaluation participative ? », *Informations sociales*, 2010/2 n°158, p.52-58.

Textes règlementaires :

Annexe 1 de l'arrêté du 5 juin 2007 relatif au CAFDES

Arrêté du 13 avril 2007 portant approbation de la convention constitutive du groupement d'intérêt public dénommé « Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux »

Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

Article L.312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles

Circulaire DGAS/SD 5 n° 2004-138 du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne. Journal officiel des Communautés européennes, 18 décembre 2000.

Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles

Décret n°2003-1134 du 26 novembre 2003 relatif au Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale mentionné à l'article L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles

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

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal Officiel de la République Française 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 parue au Journal Officiel de la République Française n°36 du 12 février 2005

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, article L. 114.1

Organisation des Nations Unies. Convention relative au droit des personnes handicapées, New-York, 2006.

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles :

Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale, ANESM, Paris, 2008.

La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, ANESM, Paris, 2008.

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, Paris, 2009.

La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Recueil des pratiques et témoignages des acteurs, ANESM, Paris, 2014.

La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux – recueil des pratiques et témoignages des acteurs, ANESM, Paris, 2014.

L'évaluation interne – Guide pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux, CNESMS, Paris, septembre 2006.

L'évaluation interne. Guide pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux, CNESMS, Paris, 2006.

Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L. 312-1 du CASF, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, Paris, 2008.

Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements visés à l'article L312-1 du code de l'action sociale et des familles, ANESM, Paris, 2008.

Sites internet :

www.cnrtl.fr

www.ctnerhi.com.fr

www.legifrance.fr

www.ripph.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/

Autres :

Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), OMS, Genève, 2001.

COBIGO Virginie, *La recherche à visée inclusive avec des personnes ayant une déficience intellectuelle*, présentation à l'EHESP par visioconférence, janvier 2015.

Démarche qualité – évaluation interne dans un établissement ou service médico-social ou social et recours à un prestataire. DGAS. Mars 2004.

L'information pour tous - « Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre », « Nous aussi »/UNAPEI, 2009.

Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, ONU, 3 décembre 1982.

Liste des annexes

Annexe 1 : Article L312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles

**Annexe 2 : liste des Recommandations de bonnes pratiques
professionnelles de l'ANESM**

**Annexe 3 : Exemple d'un questionnaire de satisfaction à destination de
personnes accueillies en ESAT**

Annexe 1 : Article L312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles

I. — Sont des établissements et services sociaux et médico-sociaux, au sens du présent code, les établissements et les services, dotés ou non d'une personnalité morale propre, énumérés ci-après :

1° Les établissements ou services prenant en charge habituellement, y compris au titre de la prévention, des mineurs et des majeurs de moins de vingt et un ans relevant des articles L. 221-1, L. 222-3 et L. 222-5 ;

2° Les établissements ou services d'enseignement qui assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation ;

3° Les centres d'action médico-sociale précoce mentionnés à l'article L. 2132-4 du code de la santé publique ;

4° Les établissements ou services mettant en oeuvre les mesures éducatives ordonnées par l'autorité judiciaire en application de l'ordonnance n° 45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante ou des articles 375 à 375-8 du code civil ou concernant des majeurs de moins de vingt et un ans ou les mesures d'investigation préalables aux mesures d'assistance éducative prévues au code de procédure civile et par l'ordonnance n° 45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante ;

5° Les établissements ou services :

a) D'aide par le travail, à l'exception des structures conventionnées pour les activités visées à l'article L. 322-4-16 du code du travail et des entreprises adaptées définies aux articles L. 323-30 et suivants du même code ;

b) De réadaptation, de préorientation et de rééducation professionnelle mentionnés à l'article L. 323-15 du code du travail ;

6° Les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ;

7° Les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert ;

8° Les établissements ou services comportant ou non un hébergement, assurant l'accueil, notamment dans les situations d'urgence, le soutien ou l'accompagnement social, l'adaptation à

II

la vie active ou l'insertion sociale et professionnelle des personnes ou des familles en difficulté ou en situation de détresse ;

9° Les établissements ou services qui assurent l'accueil et l'accompagnement de personnes confrontées à des difficultés spécifiques en vue de favoriser l'adaptation à la vie active et l'aide à l'insertion sociale et professionnelle ou d'assurer des prestations de soins et de suivi médical, dont les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie, les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogue, les structures dénommées " lits halte soins santé ", les structures dénommées " lits d'accueil médicalisés " et les appartements de coordination thérapeutique ;

10° Les foyers de jeunes travailleurs qui relèvent des dispositions des articles L. 351-2 et L. 353-2 du code de la construction et de l'habitation ;

11° Les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services ;

12° Les établissements ou services à caractère expérimental ;

13° Les centres d'accueil pour demandeurs d'asile mentionnés à l'article L. 348-1 ;

14° Les services mettant en œuvre les mesures de protection des majeurs ordonnées par l'autorité judiciaire au titre du mandat spécial auquel il peut être recouru dans le cadre de la sauvegarde de justice ou au titre de la curatelle, de la tutelle ou de la mesure d'accompagnement judiciaire ;

15° Les services mettant en œuvre les mesures judiciaires d'aide à la gestion du budget familial.

Les établissements et services sociaux et médico-sociaux délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat.

II. — Les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements et services relevant des catégories mentionnées au présent article, à l'exception du 12° du I, sont définies par décret après avis de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale.

Les établissements mentionnés aux 1°, 2°, 6° et 7° du I s'organisent en unités de vie favorisant le confort et la qualité de séjour des personnes accueillies, dans des conditions et des délais fixés par décret.

Les établissements et services mentionnés au 1° du même I s'organisent de manière à garantir la sécurité de chacun des mineurs ou des majeurs de moins de vingt et un ans qui y sont accueillis.

III

Les prestations délivrées par les établissements et services mentionnés aux 1° à 15° du I sont réalisées par des équipes pluridisciplinaires qualifiées. Ces établissements et services sont dirigés par des professionnels dont le niveau de qualification est fixé par décret et après consultation de la branche professionnelle ou, à défaut, des fédérations ou organismes représentatifs des organismes gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico-sociaux concernés.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans les établissements sociaux et médico-sociaux publics ou privés doivent conclure avec ces établissements une convention qui détermine les modalités de cette intervention.

III. — Les lieux de vie et d'accueil qui ne constituent pas des établissements et services sociaux ou médico-sociaux au sens du I doivent faire application des articles L. 311-4 à L. 311-8. Ils sont également soumis à l'autorisation mentionnée à l'article L. 313-1 et aux dispositions des articles L. 313-13 à L. 313-25, dès lors qu'ils ne relèvent ni des dispositions prévues au titre II du livre IV relatives aux assistants maternels, ni de celles relatives aux particuliers accueillant des personnes âgées ou handicapées prévues au titre IV dudit livre. Un décret fixe le nombre minimal et maximal des personnes que ces structures peuvent accueillir et leurs règles de financement et de tarification.

IV. — Les équipes de prévention spécialisée relevant du 1° du I ne sont pas soumises aux dispositions des articles L. 311-4 à L. 311-7. Ces dispositions ne s'appliquent pas non plus aux mesures d'investigation préalables aux mesures d'assistance éducative prévues au code de procédure civile et par l'ordonnance n° 45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante.

V. — Participent de la formation professionnelle les actions de préformation, de formation et de préparation à la vie professionnelle menées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés aux 2°, a du 5° et 12° du I du présent article accueillant des jeunes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation et au 4° du même I, ainsi que dans les établissements et services conventionnés ou habilités par la protection judiciaire de la jeunesse.

Annexe 2 : Liste des Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM





- L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes
- Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile
- Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)
- Qualité de vie en MAS-FAM (volet 3) : "Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement "
- L'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance
- La personnalisation de l'accompagnement des personnes accueillies dans les centres d'accueil pour demandeurs d'asile
- Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement
- Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2) : "Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs"
- Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) : "Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté"
- L'accompagnement à la santé de la personne handicapée
- Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat
- L'évaluation interdisciplinaire de la situation du mineur/jeune majeur en cours de mesure
- Qualité de vie en Ehpad (volet 4) - L'accompagnement personnalisé de la santé du résident
- Participation des personnes protégées dans la mise en oeuvre des mesures de protection juridique Accompagner l'accès aux droits dans les établissements ou services de l'inclusion sociale relevant de l'article L312-1 du code de l'action sociale et des familles
- L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes
- Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent
- L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

V

- Qualité de vie en Ehpad (volet 3) - La vie sociale des résidents
- Qualité de vie en Ehpad (volet 2) - Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne
- L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile
- Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance
- Qualité de vie en Ehpad (Volet 1) - De l'accueil de la personne à son accompagnement
- Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux
- Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service
- La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie
- L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement
- Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement
- Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement
- Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile
- 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
- L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social
- Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance
- Ouverture de l'établissement à et sur son environnement
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé
- La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre
- Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses
- Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées
- Expression et participation des usagers des établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale Mise en oeuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L.312-1 du code l'action sociale et des familles

Annexe 3 : Exemple d'un questionnaire de satisfaction à destination de personnes accueillies en ESAT

Questionnaire en direction des personnes accueillies

				
Avez-vous été bien accueillis par les professionnels lors de votre admission ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous a-t-on remis un livret d'accueil, un règlement de fonctionnement et la charte des droits et des libertés ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les professionnels vous ont-ils expliqué le fonctionnement de l'établissement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Connaissez-vous le Conseil de la Vie Sociale (CVS) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Savez-vous ce que l'on fait au CVS ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Savez-vous que vous possédez un Projet Personnalisé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous donné votre avis sur votre Projet Personnalisé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Savez-vous qui est votre référent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les activités proposées au quotidien correspondent-elles à vos attentes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous été accompagnés dans vos démarches à l'extérieur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A-t-on pris en compte vos problèmes de santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Etes-vous satisfaits du contact que l'établissement a avec votre famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estimez-vous que l'établissement respecte votre vie personnelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Savez-vous qu'il existe un dossier personnel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arrivez-vous facilement à vous repérer au sein de l'établissement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Quels sont vos besoins et attentes ?</i>				

GROSSEAU-POUSSARD	Jeanne	29 juin 2015
Master 2 Situation de handicap et participation sociale		
La participation des usagers en situation de handicap à la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux		
Promotion 2014-2015		
<p>Résumé :</p> <p>En France, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 est venue modifier le fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). Elle a d'une part inscrit l'utilisateur au cœur du dispositif en le replaçant dans ses droits et libertés fondamentales. Le droit à la participation a notamment été affirmé.</p> <p>Parallèlement, cette loi est venue instituer la mise en œuvre de la démarche qualité dans les institutions en conditionnant le renouvellement des autorisations des établissements et services à la remise de rapports d'évaluation à la fois interne et externe.</p> <p>Les transformations majeures que cette loi a impulsées s'opèrent progressivement dans le secteur. L'objet de ce mémoire est d'étudier dans quelles mesures le droit à la participation des usagers s'applique dans le cadre de la démarche qualité des ESSMS.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Participation – usagers – handicap – démarche qualité – évaluation interne – évaluation externe</p>		

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires :

ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.