



Master 2
Situations de handicap et
participation sociale

Promotion : **2014-2015**

Les groupes d'usagers, quel impact
sur la qualité des services ?

Revue exploratoire de la littérature et recensement des
projets Handicap International

Laurie DEGRAVE

Juin 2015

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier la Fédération Handicap International qui m'a acceptée en stage durant cinq mois et plus particulièrement à Aude Brus, coordinatrice des études techniques et des recherches scientifiques, qui m'a suivie tout au long de la rédaction de ce mémoire et qui, grâce à son soutien et à sa confiance, m'a permis d'évoluer positivement.

Je formule également un grand merci à William Sherlaw, directeur de mémoire, à Cécile Rolland, référente technique réadaptation et à Isabelle Urseau, responsable du domaine « Services de réadaptation ». Je leur suis très reconnaissante pour tous les précieux conseils qu'ils m'ont apportés, leur aide dans les démarches méthodologiques, leur disponibilité ainsi que l'intérêt qu'ils ont manifesté pour mon travail. Merci à Pierre Gallien et à Anne-Marie Fombon pour leur support méthodologique.

Je remercie toute l'équipe de la Direction des Ressources Techniques ainsi que les personnes qui ont accepté de répondre favorablement à mes entretiens, pour leur accueil chaleureux, la richesse des échanges et pour le temps qu'ils m'ont accordé afin de m'aider dans ma recherche.

Je tiens à remercier également l'EHESP, les responsables du master, Karine Lefeuvre et Marcel Calvez, ainsi que Régine Mafféi, assistante pédagogique, pour la mise en œuvre de cette formation, d'un grand intérêt tant sur le plan personnel que professionnel.

Merci infiniment à ma famille et à mes amis, pour leurs conseils, leur contribution et leurs précieuses relectures. Un immense merci à Mélisande, pour son accueil durant le temps de formation et son soutien sans faille tout au long de l'année, ainsi que Manon et Marion, qui ont su me remotiver dans des périodes de découragement et avec qui j'ai partagé d'agréables moments au quotidien durant ce stage.

Enfin, merci à toutes les personnes qui ont contribué à faire de cette année, une année enrichissante et me soutiennent dans mes choix et mes projets professionnels.

Sommaire

Introduction	1
Partie I. Cadre théorique : définitions et liens entre les concepts.....	5
1. L'émergence et les caractéristiques de la participation sociale des personnes en situations de handicap	5
1.1 D'un modèle médical du handicap vers un modèle social.....	5
1.1.1 L'influence des mouvements sociaux internationaux des personnes handicapées..	5
1.1.2 L'essor des « <i>disabilities studies</i> »	7
1.1.3 L'engagement international de l'Organisation des Nations Unies.....	8
1.1.4 L'évolution des classifications : De la CIM à la CIF	9
1.1.5 L'opposition du modèle médical et du modèle social selon la typologie de Marcia Roux (1997).....	11
2. L'ONG Handicap International : le handicap et la solidarité internationale	13
2.1. Les valeurs et missions de Handicap International	13
2.2 Son champ d'intervention	14
2.2.1 Lieux et contextes d'interventions diversifiés.....	14
2.2.2 Les secteurs d'activités	15
2.2.3 Les bénéficiaires	17
2.3 Définition de la participation sociale selon Handicap International.....	18
2.3.1 Le processus de production du handicap selon Patrick Fougeyrollas et les membres du réseau RIPPH	18
2.3.2 L'impact de la participation sociale sur les pratiques des professionnels de la réadaptation.....	20
3. Le concept de qualité des services	22
3.1 L'appropriation du concept de qualité par les différents secteurs.....	22
3.1.1 Les origines de la qualité : le secteur industriel	22

3.1.2 La démarche d'amélioration continue de la qualité.....	22
3.1.3 L'adoption d'un système de management de la qualité : les normes ISO.....	24
3.1.4 L'injonction de la qualité dans le secteur médico-social en France	25
3.1.5 Dans le contexte humanitaire : la Norme humanitaire fondamentale et les standards essentiels Sphère	26
3.2 Les services selon Handicap International.....	28
3.3 Le rôle des acteurs dans les prestations de services.....	29
3.4 La qualité des services à Handicap International.....	30
4. Le concept des groupes d'utilisateurs	33
4.1 La diversité des groupes	33
4.2 La dynamique des groupes	34
Partie 2. Méthodologie de recherche.....	37
1. Choix et pertinence de la méthodologie adoptée	37
2. Méthodologie de la revue exploratoire	39
2.1 Identification de la question de recherche.....	39
2.2 Identification des publications pertinentes	39
2.3 Sélection des publications pertinentes.....	41
2.4 Mise en forme de l'information et analyse.....	42
2.5 Intégration des résultats	43
3. La réalisation d'entretiens	43
Partie 3. Présentation et analyse des résultats.....	44
1. Présentation des résultats de la revue exploratoire.....	44
1.1 Statistiques descriptives et analyse des publications sélectionnées	44
1.2 Les effets des groupes d'utilisateurs.....	47
1.2.1 Au niveau des services :	47
1.2.1.1 Les moyens pour favoriser l'approche centrée sur la personne.....	47
1.2.1.2 Les moyens pour faciliter l'accès financier aux services, aux soins et aux traitements.....	50
1.2.1.3 Les leviers d'action pour améliorer les compétences des professionnels....	51
1.2.2 Au niveau des autorités : la place du plaidoyer national.....	51

1.2.3 Au niveau de la communauté : le rôle des pairs dans la déstigmatisation de la maladie et du handicap.....	52
1.2.4 Au niveau individuel : le soutien psychosocial apporté par les pairs.....	52
1.3 Analyse des données de la littérature	54
1.3.1 La prédominance du secteur de la santé	54
1.3.2 La structuration des groupes d'usagers	55
1.3.3 La question de l'accompagnement des groupes d'usagers par les ONGs.....	56
1.3.4 La question de la légitimité des usagers aux côtés des professionnels	57
1.3.5 L'importance du partenariat usagers - professionnels	58
2. Tableau comparatif des projets Handicap International avec la littérature.....	59
3. Analyse des projets Handicap International à l'aide de l'outil SWOT.....	64
4. Discussion générale.....	73
Conclusion	78
Bibliographie	80
Liste des annexes	87
Annexe 1 : Tableau de mise en forme de l'information, version synthétique.....	88
Annexe 2 : Planning et détails des entretiens	93
Annexe 3 : Grille des entretiens.....	94
Annexe 4 : Caractéristiques des projets Handicap International recensés incluant une dynamique autour des groupes d'usagers.....	95

Liste des sigles utilisés

AA : Alcoholics Anonymous

AC4 : Accord Cadre avec le Ministère des Affaires Étrangères du Luxembourg

AFD : Agence Française de Développement

AFNOR : Association française de normalisation

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

CDPH : Convention relative aux droits des personnes handicapées

CHS : Norme humanitaire fondamentale

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIH : Classification Internationale des Handicaps: déficiences, incapacités et désavantages

CIM : Classification internationale des maladies

DLI : Développement Local Inclusif

DRT : Direction des Ressources Techniques

ESMS : Établissements sociaux et médico-sociaux

HAP : Partenariat pour la redevabilité humanitaire

HAS : Haute Autorité de Santé

HI : Handicap International

ICBL : Campagne internationale pour interdire les mines

IDH : Indice de Développement Humain

J-PAL : Laboratoire d'action contre la pauvreté

MDH : Modèle de développement humain

ODI : Institut de Développement d'Outremer

OMS : Organisation mondiale de la santé

ONG : Organisation non gouvernementale

ONU : Organisation des nations unies

PNUD : Programme des Nations Unies pour le Développement

PPH : Processus de production du handicap

RIPPH : Réseau international du processus de production du handicap

SHGs : Self-help groups

SMI : Santé Maternelle Infantile

SMR : Système de management de la réadaptation

URD : Urgence Réhabilitation Développement

Une fois aveugle, je pensais qu'il suffirait de compenser mon handicap, mais non, le handicap, c'est dans la relation à l'autre, les difficultés viennent du regard des autres et des barrières qu'ils mettent¹.

Introduction

Ces dernières décennies, nous avons progressivement assisté à une évolution sémantique du terme handicap. Avant d'être désignées comme « personnes handicapées », la société utilisait des vocables à connotation péjorative pour les qualifier, tels que « infirmes », « incapables » ou encore « invalides » traduisant une approche du handicap basée sur un modèle médical, qui voulait réparer et effacer le handicap. Ce langage se retrouvait aussi bien dans le discours quotidien que dans celui, plus spécialisé, des professionnels du domaine médical, juridique ou social.

Pour faire changer les représentations du handicap, les personnes handicapées se sont organisées elles-mêmes. Suite à leurs mouvements sociaux, à la mise en place progressive d'une législation et de l'engagement international, ainsi qu'au développement de la recherche dans le champ du handicap et de l'évolution des classifications, nous assistons à un changement de paradigme du handicap. Celui-ci va de pair avec une nouvelle approche : le modèle social du handicap, où celui-ci est perçu comme un problème créé par la société. Une nouvelle conception du handicap se concrétise alors, ce qui introduit l'expression « personnes en situations de handicap » donnant ainsi du sens à cette nouvelle approche. En effet, nous voyons bien que par cette formulation, l'accent est mis sur l'environnement dans lequel se trouve la personne et que c'est celui-ci qui la place dans une ou des situations de handicap. Par l'approche sociale du handicap, nous considérons que ce sont les obstacles environnementaux auxquels la personne doit faire face qui entraînent des difficultés et non pas ses limitations fonctionnelles qu'elles soient physiques, sensorielles, mentales ou bien psychiques. Ce qui est important de retenir, c'est que nous pouvons tous nous trouver, à un moment donné de notre vie, dans des situations de handicap. Ainsi, la société détient une responsabilité envers les personnes handicapées et nous voyons donc apparaître les notions de « participation sociale » et d' « inclusion ».

Pour assurer leur pleine participation, nous devons développer des services inclusifs et accessibles à tous, que ce soit physiquement ou financièrement. Depuis sa création, l'organisation non gouvernementale (ONG) Handicap International (HI) travaille pour faciliter l'accès aux services pour les personnes handicapées et/ou vivant avec une

¹ Propos d'un usager de service de réadaptation, recueillis lors de mon expérience professionnelle.
Laurie DEGRAVE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

maladie chronique ainsi que les populations vulnérables, dans une large gamme de services (éducation, services de réadaptation, de prévention et de santé, accompagnement personnalisé etc.), et dans des contextes très divers (urgence, post-urgence, reconstruction, développement etc.).

Les interventions de HI s'inscrivent dans un cadre transversal et systémique, de par la diversité des services existants et des besoins spécifiques des populations rencontrées. Prônant une approche sociale du handicap et basée sur les droits, la finalité des interventions d'Handicap International est bien de faire évoluer des situations de handicap et de vulnérabilité en situations de pleine participation à la société et de jouissance des droits.

Dans cette perspective, la qualité des prestations de services est une préoccupation permanente pour les professionnels. De son émergence en Europe avec l'apparition des normes ISO ou dans le contexte humanitaire avec la Norme Humanitaire Fondamentale et le projet Sphère, la préoccupation de la qualité des services depuis les années 1980 est devenue essentielle: les services doivent être efficaces et efficients et pour cela, ils doivent répondre à des critères de qualité. HI en a ainsi développé neuf pour évaluer la qualité de l'accès aux services, dont la participation des usagers des services, l'approche centrée sur la personne et la qualité technique, que nous allons étudier de plus près.

Ainsi, HI mène une réflexion centrée sur l'accès aux services pour les personnes handicapées et les populations vulnérables qui se décline autour des enjeux de qualité. Pour cela, l'ONG promeut une approche centrée sur l'utilisateur des services et souhaite, dans ce cadre, repérer l'éventuel rôle que les groupes d'utilisateurs de services peuvent jouer pour influencer la qualité des services. L'objet de mon stage est donc de répondre à la problématique suivante qui satisfait aux enjeux actuels de la qualité des services : **Dans quelle mesure, par la confrontation de la littérature et des expériences de Handicap International, pouvons-nous démontrer l'existence de l'influence des groupes d'utilisateurs sur la qualité des services dans le domaine de la santé, de la réadaptation, de l'éducation et du social à l'échelle internationale ?**

Pour réaliser ma mission de stage, j'ai été intégrée à la Direction des Ressources Techniques (DRT) qui comprend quatre domaines : Prévention et Santé, Inclusion (Services sociaux, économiques et éducation), Services de Réadaptation et Appui à la société civile ; conjointement à deux pôles : Management des connaissances ainsi que Impact, Suivi et Évaluation. Ma mission de stage étant transversale, je n'ai pas été rattachée à un domaine spécifique, mais j'ai dû m'intéresser à tous les services, quel que soit le domaine.

Pour répondre à cette problématique, il m'a initialement été demandé de réaliser une revue systématique de la littérature académique et grise centrée sur les groupes d'utilisateurs de services, ainsi qu'une revue des projets impliquant des groupes d'utilisateurs à Handicap International (tous domaines, adultes et enfants) afin de repérer l'existant et réaliser un état des lieux sur cette thématique. La recherche concerne aussi bien les pays à Indice de Développement Humain (IDH) faible ou moyen que les pays à IDH élevé. Après la rédaction d'un protocole de recherche, suivi d'un échange avec mon directeur de mémoire, je me suis rendue compte qu'une revue systématique n'était pas la méthodologie la plus appropriée pour mon sujet.

En effet, considérant mon champ de recherche très étendu (population, domaines et zones d'interventions peu restreints), non centré sur un champ de littérature spécifique (recherche impliquant plusieurs domaines : sciences humaines et sociales, médicales etc.) et un type d'articles en particulier, il était difficile de répondre à l'exigence de l'évaluation de la qualité méthodologique d'une revue systématique, dont une des étapes essentielles est l'évaluation des risques de biais (Zaugg and al., 2014). De plus, au vu du temps imparti relativement court (cinq mois de stage), la revue exploratoire me paraît la plus appropriée en tant que première recherche sur le sujet.

En accord avec mon directeur de mémoire et ma tutrice de stage, mon choix s'est donc tourné vers une « *scoping review* » traduite par « revue exploratoire » en adoptant la méthodologie développée par Arksey et O'Malley (2005).

La deuxième partie de ma mission a été consacrée à un recensement des projets Handicap International incluant une dynamique autour des groupes d'utilisateurs. Pour cela, des entretiens ont été menés avec des référents techniques et responsables de domaine, afin de recenser des exemples de pratiques des professionnels sur le terrain et de les confronter avec les résultats de la littérature.

Les résultats de cette étude permettront d'aboutir à des pistes de réflexions sur l'influence des groupes d'utilisateurs sur la qualité des services, l'intérêt ou non de les développer dans les projets en cours ou à venir et enfin, à définir un cadre de recherche en vue de l'organisation d'un séminaire international prévu en 2016, suite à la signature d'un Accord Cadre avec le Ministère des Affaires Étrangères du Luxembourg (AC4). Ils contribueront à promouvoir les pratiques des professionnels sur le terrain.

Ce mémoire se divise en trois parties. Tout d'abord, nous exposerons le cadre théorique en approfondissant les concepts de notre sujet, puis nous présenterons la méthodologie, les résultats de la recherche ainsi que leur analyse. Enfin, la confrontation des résultats de la littérature et de la recherche qualitative par les entretiens nous mèneront vers une discussion générale afin de débattre des points soulignés.

La première partie se divise en quatre chapitres. Le concept de la participation sociale des personnes handicapées est présenté dans le premier chapitre. Nous tenterons de caractériser les facteurs qui ont contribué à son émergence. Nous analyserons notamment les mouvements sociaux des personnes handicapées et l'évolution de la législation qui ont permis un changement de paradigme du handicap et le passage du modèle médical au modèle social du handicap.

Le deuxième chapitre est dédié à la présentation de Handicap International à travers ses valeurs et missions, ses modalités et secteurs d'interventions ainsi que ses bénéficiaires. A travers cette partie, nous verrons que l'ONG défend le concept de la participation sociale, que nous tenterons de définir à travers le modèle du processus de production du handicap. Cette partie s'attachera à montrer l'importance du changement des pratiques professionnelles de la réadaptation afin de favoriser la participation des personnes handicapées à toutes les décisions qui les concernent.

Le troisième chapitre concerne le concept de la qualité des services. Au vu de la complexité à définir la qualité, nous dresserons un bref historique de son émergence dans le secteur industriel jusqu'à son injonction dans le secteur des établissements sociaux et médico-sociaux. Puis nous étudierons les types de services développés par Handicap International et le rôle des acteurs impliqués avant de s'intéresser aux critères de qualité au sein de HI. Cette partie nous aidera à comprendre comment des groupes d'utilisateurs peuvent participer à l'amélioration de leurs services. Afin d'établir une grille de lecture pour la recherche, nous sélectionnerons des critères qualité des services pertinents issus de la confrontation des critères retrouvés dans la littérature et ceux développés par HI. Ces critères nous serviront à analyser les leviers d'action des groupes d'utilisateurs pour influencer la qualité des services.

Le dernier chapitre porte un intérêt au concept des groupes d'utilisateurs. Nous verrons d'abord la diversité de ces groupes, leurs motivations à se regrouper et leurs caractéristiques. Puis nous reviendrons sur la dynamique des groupes pour comprendre leur fonctionnement.

Après avoir défini les concepts, la deuxième partie expose la méthodologie choisie pour mener la recherche attendue par Handicap International, concernant les effets des groupes d'utilisateurs sur la qualité des services.

Puis, dans une dernière partie, nous présenterons la description et l'analyse des résultats, sur la base de la revue exploratoire et des entretiens. Enfin, nous clôturerons ce mémoire par une discussion générale, notamment autour de la question du pouvoir et de la légitimité des utilisateurs auprès des professionnels.

Partie I. Cadre théorique : définitions et liens entre les concepts

1. L'émergence et les caractéristiques de la participation sociale des personnes en situations de handicap

Dans cette première partie, nous allons nous intéresser aux facteurs à l'origine du concept de la « participation sociale » des personnes handicapées, qui ont contribué au passage d'un modèle médical du handicap à un modèle social. Handicap International développe ses activités sur un modèle social du handicap et nous verrons que la volonté d'améliorer la qualité des services par les groupes d'utilisateurs favorise leur participation, notamment dans les processus décisionnels.

1.1 D'un modèle médical du handicap vers un modèle social

C'est au lendemain de la seconde guerre mondiale que les personnes handicapées sont devenues une réalité démographique mais aussi sociale incontournable. L'acteur central est alors le corps médical, chargé à la fois de soigner et d'évaluer les limites fonctionnelles des personnes handicapées qui donneront lieu à une compensation financière. Ainsi, en France jusqu'aux années 1980, le concept de handicap se développe principalement sur le modèle médical (ou individuel), où les professionnels tendaient à réparer et effacer le handicap.

Après avoir été longtemps considérées comme des personnes « incapables », les préjugés envers les personnes handicapées s'estompent peu à peu grâce à l'évolution des représentations sociales mais avant tout avec leur propre mobilisation. Le modèle social souligne désormais le rôle de l'environnement dans les situations de handicap.

1.1.1 L'influence des mouvements sociaux internationaux des personnes handicapées

Les croyances et préjugés ainsi que l'orientation des politiques concernant les personnes handicapées les a longtemps mises à l'écart de la société, mais depuis les années soixante-dix, un changement s'opère. Selon le Rapport mondial sur le handicap (2011), « l'approche a changé, en particulier parce que les personnes handicapées se sont organisées d'elles-mêmes... ». Considérant qu'elles étaient les mieux informées pour faire entendre leur voix, elles se mobilisent pour faire reconnaître leurs besoins et leurs droits.

Ainsi dans les années 1970 et 1980, différents mouvements sociaux internationaux de personnes handicapées se forment autour de la lutte pour les droits et contre les discriminations.

Les personnes handicapées s'organisent dans un Mouvement pour une Vie Autonome (*Independent Living Movement*) initié aux États-Unis, pour revendiquer leurs droits civiques, avec des initiatives et des mesures législatives et anti-discriminatoires. Par exemple, elles créent elles-mêmes des « centres de ressources pour une vie autonome », en prenant comme modèle « les formes d'entraide que les organisations de *self-help* ont développées depuis les années 1930 aux États-Unis, entre patients atteints d'une même maladie » (Barral, 2007). En joignant leurs forces, elles se rendent compte qu'elles peuvent obtenir une voix politique et ainsi faire pression afin d'engendrer un « changement social » (Gary and al., 2001). Aussi, elles peuvent atteindre plus facilement la sphère publique et désormais partager leurs expériences.

Suite à cette mobilisation, un tournant s'opère avec la loi américaine en faveur des personnes handicapées de 1990 (*Americans with Disabilities Act*). A travers cette loi, les États-Unis admettent la responsabilité de la société dans les situations de handicap. Elle lutte contre la discrimination au travail et exige que les employeurs développent des « aménagements raisonnables » en faveur des personnes handicapées. (Albrecht and al., 2001). Cela a permis de lever un certain nombre de barrières environnementales.

Ce mouvement est soutenu par l'organisation mondiale des personnes handicapées « *Disabled People's International* » créée en 1981. Celle-ci s'est établie à partir de la volonté des personnes en situations de handicap de se faire entendre par les organisations internationales comme l'Organisation des Nations Unies (ONU). Elles se sont rassemblées autour d'une devise « Rien pour nous sans nous » (« *Nothing about us without us* ») qui traduit l'évolution de leur représentation politique (Barral, 2007).

Les mouvements en faveur de la vie autonome considèrent le handicap comme une question politique et sociale. Ils vont à l'encontre du modèle médical puisqu'ils refusent d'associer le handicap à un problème individuel. Ces mouvements vont de pair avec les « *disability studies* », un champ de recherche spécifiquement dédié à la question du handicap qui voit le jour entre 1970 et 1980.

1.1.2 L'essor des « *disabilities studies* »

L'expression « *disability studies* » n'a pas de traduction française, car ce n'est pas simplement l'équivalent des « études sur le handicap », mais un champ scientifique et interdisciplinaire bien plus large. La définition la plus utilisée est celle élaborée lors du congrès de 1993 de l'organisation internationale « *Society for Disability Studies* » :

Les « *disability studies* » restructurent l'approche du handicap en se centrant sur lui en tant que phénomène social, construction sociale, métaphore et culture, induisant un modèle de groupe minoritaire. Elles examinent les idées relatives au handicap sous toutes les formes de représentations culturelles, tout au long de l'Histoire, et analysent les politiques et pratiques de toutes les sociétés afin de comprendre les déterminants sociaux plutôt que physiques ou psychologiques de l'expérience du handicap (Linton cité dans Albrecht and al., 2001).

Le domaine des « *disabilities studies* » repose sur le modèle social et s'oppose de ce fait aux « sciences de la réadaptation » qui sont basées sur des facteurs propres à l'individu tels que ses déficiences et ses incapacités (Albrecht and al., 2001). La discipline des « *disabilities studies* » a contribué largement au changement de paradigme du handicap car elle montre que « ce n'est plus à l'individu de s'adapter à l'environnement social, mais à celui-ci à s'adapter aux individus. » (De Jong cité dans Albrecht and al., 2001).

Le champ des « *disabilities studies* » prend naissance aux États-Unis à l'instar des mouvements sociaux concernant les femmes et des minorités ethniques et culturelles. Il s'appuie dans les années soixante-dix, sur les différents mouvements des personnes handicapées pour la défense de leurs droits civiques et pour une vie autonome, que nous avons vu précédemment.

Ce courant va ensuite s'étendre au Royaume-Uni, notamment porté par la « *Society for Disability Studies* », qui soutient la thèse que le handicap résulte de plusieurs facteurs, non seulement fonctionnels mais aussi économiques, sociaux, politiques et culturels. Par conséquent, la recherche sur le handicap doit faire intervenir une multitude d'acteurs de disciplines différentes (sociologie, politique etc.) (Hamonet, 2012).

Les personnes handicapées, qui sont actrices de leur avenir, sont considérées comme « détentrices de savoirs propres que le chercheur extérieur n'a pas, même s'il peut en avoir d'autres » (Albrecht, and al. 2001). En effet, des spécialistes du handicap admettent que les personnes handicapées détiennent un savoir expérientiel indispensable à la compréhension des situations de handicap et pensent donc que ce sont elles qui

devraient diriger les recherches sur le handicap. De cette manière, le principe de « Rien pour nous sans nous » est appliqué.

Néanmoins, d'autres sont d'avis que cette façon de penser s'oppose à l'objectivité dans la recherche et également que le contrôle de la recherche par les personnes handicapées risque de « renforcer le type même d'exclusion auquel leurs défenseurs sont confrontés eux-mêmes » (Albrecht, and al., 2001).

Toutefois, il est primordial que les savoirs théoriques et expérientiels se croisent et pour cela l'implication des spécialistes en situations de handicap dans la recherche est nécessaire. C'est ce qui fonde l'originalité et la pertinence des « *disabilities studies* » car le savoir est élaboré à partir du vécu de l'individu. Nous verrons que le constat de la nécessité du croisement entre savoirs théoriques et expérientiels pourra s'appliquer à notre recherche pour analyser les relations entre les professionnels et les groupes d'utilisateurs.

1.1.3 L'engagement international de l'Organisation des Nations Unies

C'est à partir des années soixante-dix que la notion de droits fondamentaux des personnes handicapées commence à être intégrée dans la législation internationale, notamment grâce à l'implication de l'ONU. En effet, les Nations Unies ont joué un rôle majeur dans l'évolution des droits et de l'inclusion des personnes handicapées, par la mise en place d'un ensemble de travaux. L'adoption de la Déclaration des droits du déficient mental en 1971 et de la Déclaration sur les droits des personnes handicapées en 1975 sont parmi les premières avancées dans la revendication et le respect de l'égalité de leur traitement et de leur accès aux services (Hamonet, 2012).

Puis, afin de promouvoir l'égalité et les droits des personnes handicapées, l'ONU adopte, lors de l'année internationale des personnes handicapées en 1981, un programme d'action qui vise également à améliorer leur pleine participation à la vie en société. Cette même année permet une « prise de conscience mondiale des besoins et des problèmes » (Hamonet, 2012). Dans un objectif similaire, s'en suit l'adoption de tout un ensemble de règles durant la Décennie des Nations Unies (1983-1992) avant que l'Assemblée décide en 2001 de mener une réflexion sur l'élaboration « d'une convention internationale globale pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des handicapés. »

Cette convention dite « relative aux droits des personnes handicapées » (CDPH) est adoptée par l'ONU en 2006 et s'appuie sur des principes fondateurs tels qu'entres autres, le respect de la dignité humaine et de la différence, l'acceptation des personnes handicapées et le principe de l'égalité des chances.

Elle donne une définition du handicap dans son article 1 qui prend appui sur le modèle social, puisqu'elle met en évidence les interactions avec l'environnement dans les situations de handicap et fait émerger la notion de participation sociale :

Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres (ONU, 2006).

Handicap International s'attache à défendre les principes énoncés par cette dite convention. Au fur et à mesure, il apparaît évident que les droits des personnes handicapées doivent s'inscrire dans un contexte de « plans de développement nationaux » basés sur les droits de l'homme, c'est pourquoi les Nations Unies établissent des partenariats avec les gouvernements, les ONGs ainsi que les associations représentantes de personnes handicapées (Handicap International et Agence Française de Développement, 2010).

1.1.4 L'évolution des classifications : De la CIM à la CIF

L'évolution des classifications en lien avec le handicap a également joué un rôle considérable dans l'émergence de la participation sociale. Dans les années suivant la Seconde Guerre mondiale, les indicateurs de morbidité et de mortalité de la Classification des maladies (CIM), née à la fin du XIX^{ème} siècle, se sont révélés insuffisants pour évaluer l'état fonctionnel des populations suite à un problème de santé (Ravaud, 2009).

Alors, au début des années 1970, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) envisage un dispositif de classification des « conséquences invalidantes des maladies » (Barral, 2007). Elle confie cette tâche au rhumatologue et épidémiologiste britannique Philip Wood qui réalise un premier effort considérable de conceptualisation du handicap. Suite à ces travaux, la Classification Internationale des Handicaps: déficiences, incapacités et désavantages (CIH) est approuvée par l'Assemblée mondiale de la santé et publiée en 1980.

Celle-ci distingue trois niveaux d'expérience du handicap: « la déficience au niveau physiologique et anatomique, l'incapacité au niveau fonctionnel et le désavantage social » (Barral, 2007).

La CIH peut être schématisée comme suit :

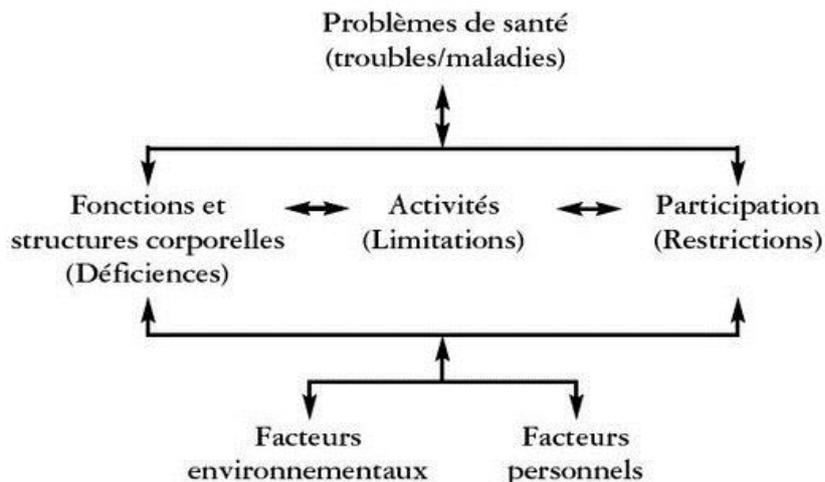
Schéma de la CIH



L'axe du désavantage social introduit la dimension sociale du handicap, ce qui permet de s'éloigner du modèle médical. Cependant, « la reconnaissance du rôle de la société dans la production du handicap reste très relative » (Barral, 2007) puisque comme nous le voyons sur le schéma conceptuel de la CIH, il y a un enchaînement qui va de la déficience à l'incapacité jusqu'au désavantage, il existe donc encore un lien de causalité entre la déficience de l'individu et le handicap.

En 1990, l'OMS entame un long processus de révision de la CIH sous la pression des mouvements internationaux des personnes handicapées et de l'ONU principalement. La CIH est rendue caduque par l'adoption de la "Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé" (CIF) par l'OMS en Mai 2001, lors de la 54ème Assemblée mondiale de la santé. Elle marque une rupture avec la classification précédente car elle intègre les critiques portées à l'égard de la CIH, notamment l'absence de la prise en compte des obstacles environnementaux. De plus, elle intègre le modèle biomédical et modèle social dans la définition du handicap car c'est l'interaction entre des sujets présentant une affection médicale et des facteurs personnels et environnementaux (Hamonet, 2012). C'est un modèle centré sur les performances de l'individu qui établit un lien entre la réalisation de ses activités et sa participation sociale. Selon C.Barral, la CIF « propose un modèle biopsychosocial, fondé sur le principe qu'un handicap, physique ou mental, n'est pas un attribut intrinsèque de la personne mais un processus complexe mettant en relation état de santé, activités, participation et environnement physique et social ». Cette nouvelle classification remplace les notions de déficiences, incapacités et désavantage social de la CIH par une terminologie neutre : nous parlons d'interactions entre le fonctionnement, les activités, la participation et les facteurs personnels et environnementaux (Ebersold, 2002), comme nous le montre le schéma ci-dessous.

Modèle de la CIF (Barral, 2007)



Selon C.Barral, nous entendons la participation « comme le résultat d'une relation complexe entre les caractéristiques intrinsèques d'une personne (déficiences et/ou limitations d'activité que la personne peut potentiellement avoir) et les caractéristiques de l'environnement physique et social dans lequel la personne vit » (Barral, 2007).

En conséquence, le handicap n'est désormais plus seulement attribué à l'individu mais aussi à son environnement. Cette nouvelle classification constitue ainsi le fondement du changement de paradigme, qui sera consolidé par la convention relative aux droits des personnes handicapées.

1.1.5 L'opposition du modèle médical et du modèle social selon la typologie de Marcia Roux (1997)

En 1997, une anthropologue canadienne Marcia Roux propose une typologie pour synthétiser l'opposition du modèle médical (ou individuel) et du modèle social. Selon cette typologie et en ce qui concerne le modèle médical, le handicap est considéré comme le résultat de la pathologie de l'individu. Ce modèle est centré sur la déficience individuelle. Il appelle alors à deux formes de traitement selon des approches différentes :

- Une approche biomédicale avec un traitement médical curatif visant à guérir la déficience en cause.
- Une approche réadaptative avec un traitement visant la réadaptation des personnes afin d'améliorer leurs capacités fonctionnelles. (Roux cité dans Barral, 2007)

Longtemps, ce modèle individuel a déterminé des politiques construites sur l'infirmité et non sur le potentiel de la personne et dont l'objectif était surtout celui de la normalisation.

Le modèle social apparu dans les années 1970 caractérise le handicap comme l'interaction entre une déficience et des barrières environnementales. Ces obstacles, qui empêchent les personnes handicapées de pleinement décider et contrôler leur propre vie, viennent de l'inadéquation de la société à la spécificité de ses membres.

Ce modèle adopte une démarche positive, elle met l'accent sur le potentiel des personnes handicapées, car il défend l'idée que celles-ci ont la capacité de se représenter, à prendre des décisions pour elles-mêmes.

Selon la typologie de Marcia Roux, ce modèle connaît deux approches avec deux visées différentes :

- une approche environnementale mettant l'accent sur l'accessibilité des biens et services afin de lever les barrières environnementales et faciliter l'intégration des personnes handicapées (Barral, 2007).
- Une approche politique axée sur « la réduction des inégalités dans les droits, la mise en œuvre d'une politique de non-discrimination et d'accès à la pleine citoyenneté » (Ravaud cité dans Barral, 2007).

Selon le modèle social, le handicap est perçu comme un problème créé par la société donc il s'agit d'une responsabilité collective. La société doit apporter les aménagements environnementaux nécessaires, que ce soit sur le plan architectural, social ou économique. Désormais, les services se développent à partir des besoins des personnes handicapées afin d'améliorer leur qualité de vie, leur inclusion et leur participation à la société. Quelle que soit l'approche, médicale, réadaptative, environnementale ou politique, toutes mettent en évidence la nécessité de prendre en compte l'ensemble des aspects de l'individu dans le traitement du problème (Barral, 2007).

Nous arrivons au terme de ce premier chapitre. L'ensemble de ces facteurs a favorisé l'émergence de la participation sociale. Par le passage d'un modèle médical à un modèle social, nous nous rendons compte que ce sont les attitudes de la société qui doivent évoluer pour favoriser l'inclusion des personnes handicapées.

Grâce à l'affirmation de la perspective sociale, la société admet que l'environnement provoque des situations de handicap. C'est donc une responsabilité collective.

Dans son approche, Handicap International a conscience de la nécessité d'appréhender l'environnement global de la personne, c'est pourquoi l'ONG se base sur le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH) pour développer des activités, que nous allons exposer dans la prochaine partie. Après une présentation de HI, nous allons voir comment l'ONG a réinvesti le modèle social en favorisant au mieux la participation sociale dans ses activités, notamment en développant l'approche centrée sur la personne.

2. L'ONG Handicap International : le handicap et la solidarité internationale

Handicap international est une organisation de solidarité internationale indépendante et impartiale, qui intervient dans les situations de pauvreté et d'exclusion, de conflit et de catastrophes. Œuvrant aux côtés des personnes handicapées et des populations vulnérables, elle agit et témoigne, pour répondre à leurs besoins essentiels, pour améliorer leurs conditions de vie et promouvoir le respect de leur dignité et de leurs droits fondamentaux (Handicap International, 2011).

2.1. Les valeurs et missions de Handicap International

L'engagement d'Handicap International s'appuie sur des valeurs de respect, dignité, solidarité et d'équité pour contribuer, sans discrimination, à changer durablement les conditions de vie des personnes à qui elle vient en aide. En tant qu'organisation non gouvernementale et à but non lucratif, HI conserve sa capacité d'action et de décision en dehors de toute influence ou affiliation d'ordre politique, religieuse ou économique. A cette fin, le financement de ses ressources est majoritairement d'origine privée. Afin d'augmenter l'efficacité de ses interventions, elle s'organise en Fédération en 2009, regroupant la section française initiale et celles des autres pays où elle est implantée (Belgique, Suisse, Luxembourg, Allemagne, Royaume-Uni, Canada, Etats-Unis). Dans la volonté de toujours s'améliorer, elle crée, en 2014, la fondation « Vivre debout - Handicap International » destinée, par l'appui de la recherche, à innover dans ses actions et à adapter ses réponses face à la complexité géopolitique (Handicap International, 2011).

Depuis sa création en 1982 par Jean-Baptiste Richardier et Claude Simonnot, deux médecins français, HI ne cesse de se développer dans un processus de professionnalisation jusqu'à aujourd'hui intervenir dans le monde entier (Restoux, 2008). Ses missions se sont multipliées parallèlement à l'évolution conceptuelle de la notion de handicap. Si dans un premier temps, la réadaptation en était l'unique finalité, à partir de 1987, elles appréhendent la personne handicapée dans sa globalité. Désormais, la dimension d'intégration scolaire, sociale, économique, culturelle et professionnelle est prise en compte dans les projets de HI pour « Renforcer les capacités, promouvoir la participation sociale, l'application et l'exercice des droits de nos publics bénéficiaires » ainsi que « Rendre disponible, adaptée et accessible l'offre des services dans nos secteurs d'activité. » (Handicap International, 2011).

Pour pérenniser son action et assurer l'autonomie des personnes aidées, HI opère un transfert des savoirs au niveau local.

L'ONG renforce également ses capacités à porter secours dans les situations d'urgence dans le but de « Prévenir et réduire les conséquences des crises sur les personnes et les communautés » et « Contribuer à l'organisation des secours, fournir une assistance adaptée et assurer la couverture des besoins fondamentaux, prenant en compte les personnes particulièrement vulnérables, les blessés et les personnes handicapées » (Handicap International, 2011).

Au fil du temps, parallèlement à son action de solidarité qui répond aux besoins essentiels des personnes handicapées et vulnérables, elle développe des actions de plaidoyer pour améliorer leur participation, faire respecter leurs droits et changer le regard sur le handicap. Elle devient militante, notamment en étant l'un des six membres fondateurs de la « Campagne internationale pour interdire les mines » (ICBL). Enfin, elle acquiert une légitimité internationale et bénéficie du statut consultatif spécial auprès de l'ONU avec qui elle a élaboré la CDPH en 2006. Aujourd'hui, HI intervient au travers de plus de 300 missions. Au vu de l'expansion de son activité depuis sa création, son champ d'action s'est également accru.

2.2 Son champ d'intervention

2.2.1 Lieux et contextes d'interventions diversifiés

L'ONG Handicap International est présente dans une soixantaine de pays à travers le monde, en grande partie en Afrique et en Asie, mais également au Moyen-Orient, au Maghreb, en Amérique Latine et Caraïbes et dans l'Océan Indien, sans oublier l'Europe. Cette étendue géographique est bien entendu la scène de contextes d'intervention différents selon les pays.

- Le contexte d'urgence, que ce soit en cas de conflits armés ou de catastrophes naturelles qui met en danger la vie d'une population et détruit son environnement, la privant de ses besoins fondamentaux et souvent de ses droits lorsque les structures politiques et économiques ne sont plus là.
- Le contexte de post-urgence et de reconstruction qui suit la phase de crise et pendant lequel l'environnement est réhabilité et le tissu économique et social restauré.
- Le contexte de crise chronique où la situation de la population est précaire et incertaine souvent causée par l'instabilité politique du pays.
- Le contexte de développement dans un environnement stable, mais où existe souvent une situation de dénuement ou d'extrême pauvreté et où il s'agit d'améliorer les conditions de vie et les infrastructures.

2.2.2 Les secteurs d'activités

Selon le contexte dans lequel intervient HI, celle-ci assure et organise des missions dans de nombreux secteurs d'activités:

- **Réadaptation** : « L'OMS estime que 10 % de la population de personnes handicapées dans le monde a besoin d'un fauteuil roulant »². Le domaine « Services de réadaptation » développe des activités essentiellement en lien avec la réadaptation physique et fonctionnelle. Celle-ci vise à « rétablir le fonctionnement optimal ou à compenser la perte fonctionnelle ainsi qu'à prévenir ou ralentir la dégradation fonctionnelle dans tous les aspects de la vie d'une personne ». Quel que soit le contexte, c'est le domaine fondamental pour favoriser l'autonomie des personnes handicapées avec la mise en œuvre de mesures de rééducation fonctionnelle telles que « des mouvements, des exercices et des stratégies de compensation, des mesures éducatives, du soutien et des conseils, des aménagements de l'environnement, la mise à disposition de ressources et d'aides techniques »³. C'est un dispositif centré sur la personne et sa famille. Pour construire une stratégie d'intervention, deux modèles d'analyse et de compréhension du handicap sont préconisés par HI, ce sont le PPH et la CIF.

Pour garantir « la qualité, la viabilité, et la pérennité » de ses prestations de service, il est important que les projets du domaine agissent à différents niveaux représentés par le schéma ci-dessous, issu du document cadre Handicap International « L'accès aux services des personnes handicapées » :

Les différents niveaux d'intervention



© Handicap International, 2013

² Site de l'OMS, disponible sur <http://www.who.int/fr/> [en ligne] consulté le 22/05/2015.

³ URSEAU I., RENARD P., 2013, *La réadaptation physique et fonctionnelle*, Document cadre, Lyon, Handicap International, 82 p.

Ces niveaux d'interventions sont également à prendre en considération dans les autres secteurs d'activités qui sont :

- **Santé et prévention** : « Dans les pays en développement, 2% des personnes handicapées ont accès aux services de santé de base »⁴. HI fournit soins, aide et soutien psychologique dans le domaine de la santé maternelle et infantile mais aussi auprès des personnes souffrant de maladie invalidante ou bien de troubles psychologiques liés à un traumatisme ou à une maladie mentale.
- **Éducation** : « Dans les pays en développement, 98% des enfants handicapés ne sont pas scolarisés »⁵. HI œuvre en faveur d'une éducation scolaire inclusive pour lutter contre l'exclusion et la marginalisation des enfants handicapés et leur garantir l'égalité des droits et des chances.
- **Insertion économique et sociale** : « Dans les pays en développement, 80% des personnes handicapées sont sans emploi et vivent avec moins d'un euro par jour »⁶. HI apporte son aide et accompagne la réinsertion des personnes handicapées dans leur communauté par le biais d'une formation professionnelle, d'un travail mais aussi en ayant la possibilité de bénéficier des services des infrastructures locales médicales, sociales et financières.
- **Accessibilité** : Actions et aménagements en faveur d'une pleine participation des personnes handicapées en leur permettant d'accéder aux édifices et équipements publics, aux logements, aux transports mais aussi à l'information et aux moyens de communication.
- **Droits des personnes handicapées** : L'ONG HI met en œuvre des projets de développement local inclusif (DLI) visant à améliorer la prise en compte des droits des personnes handicapées et à accroître leur participation citoyenne dans leur communauté. Elle soutient la concertation et la synergie entre gouvernance et société civile afin d'orienter et de concevoir des politiques qui intègrent la composante du handicap à tous les niveaux (local, national et international). Elle appuie les organismes représentatifs dans leur militance pour l'accès aux droits des personnes handicapées. Elle promeut ces droits par des activités de plaidoyer (sensibilisation, mobilisation et lobbying), d'expertise (formation, recherche et capitalisation) et de conduite de réseaux de partenariats.
- **Mines et bombes à sous-munitions** : « 98% des victimes recensées de bombes à sous-munitions sont des civils »⁷. Selon le rapport annuel de l'ICBL de 2014, encore plus de 3000 personnes ont été victimes des mines et restes explosifs de guerre en 2013.

⁴ HANDICAP INTERNATIONAL, 2014. *Les actions de Handicap International en 8 fiches clés*, 9p.

⁵ Ibid.

⁶ Ibid.

⁷ Ibid.

Même si ce chiffre est en baisse de 25% par rapport à l'année précédente, ce sont environ 10 personnes par jour dans le monde qui sont tuées ou blessées par ces armes. HI, en plus de porter assistance aux victimes, met en place des Programmes d'Education et de Prévention des Accidents par Mines auprès des populations dans les zones à risques. Elle mène également des programmes de déminage et de formation de démineurs locaux. Enfin, elle s'engage dans de grandes actions de plaidoyer en faisant du lobbying et des campagnes de lutte contre ces armes.

- **Urgence** : « Jusqu'à 80% des personnes qui restent dans les zones dangereuses lors de désastres sont des personnes handicapées »⁸. Dans un contexte de crise, HI s'attache à fournir une assistance rapide et adaptée afin d'en prévenir et réduire les conséquences sur les populations vulnérables et distribuer l'aide humanitaire notamment en pourvoyant aux besoins de base. Elle participe à la création des plateaux logistiques, la gestion des camps de réfugiés et la reconstruction.

2.2.3 Les bénéficiaires

La multiplicité des actions de HI mobilise ainsi des compétences variées, son expertise est mise au service des personnes vulnérables ou en situation de handicap. Le rapport mondial sur le handicap de l'OMS édité en 2011 fait état d'une augmentation de la prévalence du handicap d'environ 10% en une quarantaine d'années au niveau mondial et rapporte que « Dans le monde, plus d'un milliard de personnes vivent avec un handicap sous une forme ou une autre et près de 200 millions d'entre elles ont de très grandes difficultés fonctionnelles » (OMS, 2011). La hausse du nombre de personnes présentant un handicap dans le monde est due essentiellement au vieillissement de la population et à l'augmentation des maladies invalidantes. Cependant, « 80% des personnes handicapées vivent dans les pays en développement » d'après le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD).

Les bénéficiaires directs de HI sont donc en premier lieu les personnes handicapées au sens défini dans la CDPH de l'ONU. Son champ d'action inclut également les personnes atteintes de maladies invalidantes et les personnes déficientes après un traumatisme par accident ou violence. HI prend également en compte les personnes vulnérables qui « en raison de leur état de santé ou de leur condition sociale, peuvent se trouver dans l'impossibilité de satisfaire leurs besoins fondamentaux » (Handicap International, 2011).

⁸ Ibid.

Cette vulnérabilité peut être liée à leur âge (enfants, personnes âgées) ou leur sexe (femmes, futures mères) mais aussi provenir de maladies chroniques, de blessures, d'une situation de pauvreté, de précarité ou d'exclusion sociale. Elle peut également s'exprimer au regard de groupes notamment dans le cas de populations subissant des catastrophes naturelles ou des conflits armés, soumises aux risques engendrés par ces situations de crise. HI vient ainsi en aide aux populations en perte de leur environnement habituel lorsqu'elles sont sinistrées, déplacées, réfugiées mais aussi aux populations sur place exposées au danger des mines et autres armes explosives.

Par ailleurs, lorsqu'une personne est atteinte de handicap, son entourage direct en subit également les conséquences : problèmes d'emploi, problèmes psychologiques, perte de revenus, perte de position sociale rejaillissent sur la famille et la communauté qui forment les bénéficiaires indirects de HI (Restoux, 2008).

Pour agir, HI se doit donc de considérer les caractéristiques distinctes aux deux notions essentielles à son champ d'action: la notion de handicap et la notion de solidarité internationale.

Nous allons maintenant nous intéresser à la façon dont HI favorise la participation sociale dans ses activités en se basant sur le processus de production du handicap et nous verrons en quoi cet élément a participé au changement des pratiques professionnelles dans le domaine de la réadaptation.

2.3 Définition de la participation sociale selon Handicap International

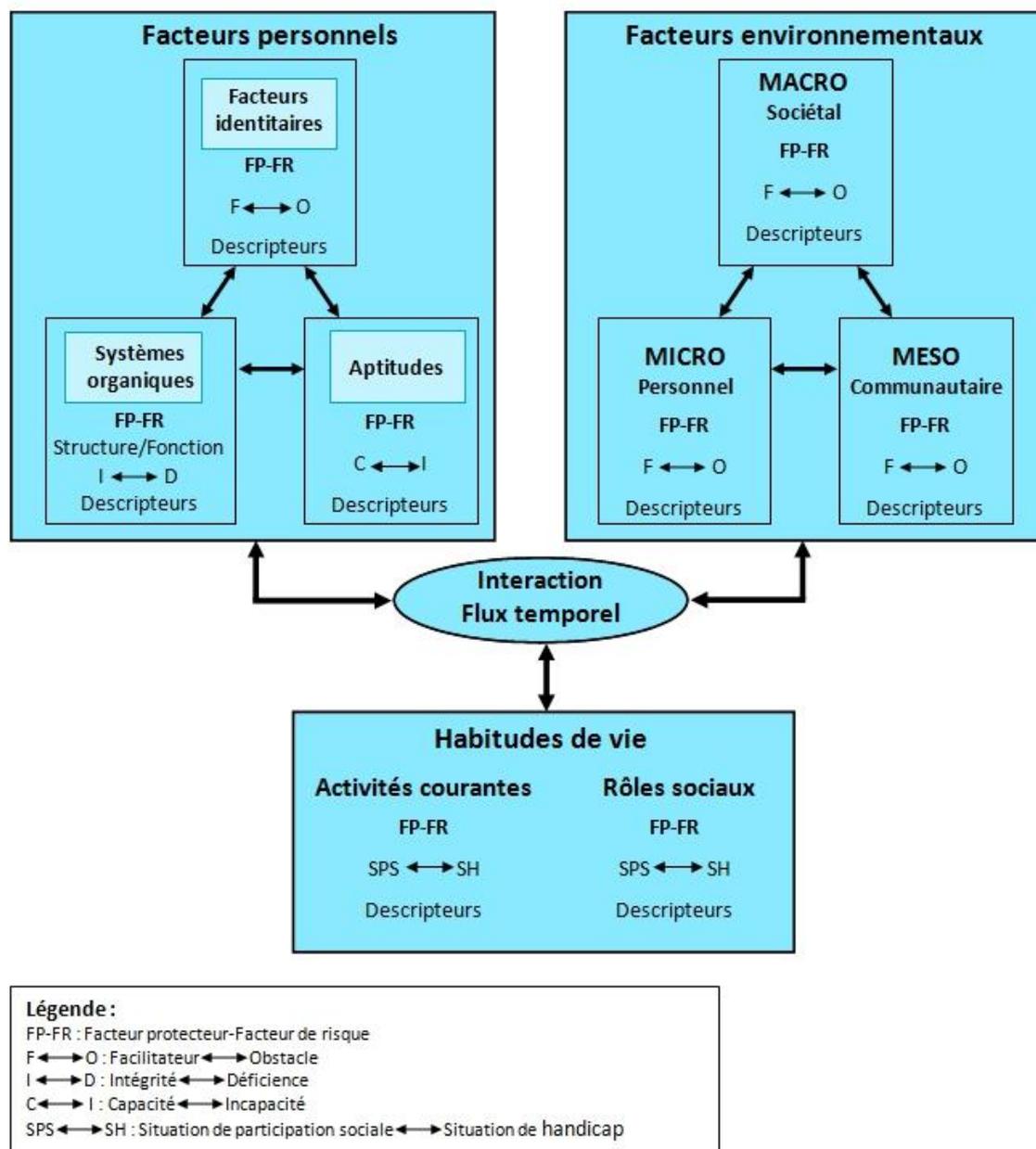
Pour comprendre les éléments produisant des situations de handicap, HI se base sur le Processus de production du handicap développé par Patrick Fougeyrollas et les membres du Réseau International sur le Processus de Production de Handicap (RIPPH) en 1996 au Québec, qui est proche de la CIF. Ainsi, je vais m'attacher à définir la participation sociale sous l'angle de ce modèle de référence.

2.3.1 Le processus de production du handicap selon Patrick Fougeyrollas et les membres du réseau RIPPH

Le PPH est une adaptation du modèle de développement humain (MDH) dans le champ du handicap. Le MDH « analyse le développement humain comme interaction entre des facteurs personnels (intrinsèques à chaque individu), des facteurs environnementaux (extrinsèques à la personne), qui influence le degré de participation sociale » (Handicap International, 2012).

Modèle du Processus de Production du Handicap (RIPPH, 2010)⁹

Modèle de développement humain
et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2)
(Fougeyrollas, 2010)



Le PPH met en évidence le fait que la réalisation des habitudes de vie de la personne est la résultante de l'interaction entre des facteurs personnels (combinaison de systèmes organiques et d'aptitudes) et des facteurs environnementaux.

⁹ Site RIPPH disponible sur <http://www.ripph.qc.ca/> (consulté le 28/04/2015).

La participation sociale est une notion centrale. Elle peut être renforcée si les facteurs environnementaux jouent un rôle de facilitateurs ou bien au contraire être compromise si ces facteurs renforcent les situations de handicap. Ainsi, selon le PPH, une situation de handicap correspond à la non réalisation ou réalisation partielle des habitudes de vie, c'est-à-dire les activités courantes, le rôle social ou le contexte socioculturel de la personne qui assurent sa survie et son épanouissement.

Pour réduire les situations de handicap, il faut alors agir sur les différents facteurs, personnels et environnementaux, pour permettre à la personne d'optimiser ses capacités individuelles et créer un environnement inclusif et accessible pour tous. Il est ainsi possible de transformer une situation de handicap en situation de participation sociale. Le concept de situations de handicap est donc bien perçu « en tant qu'interaction évolutive dans le temps entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie » (Castelein, 2010). Il a une dimension dynamique.

A Handicap International, la participation sociale est principalement envisagée sous l'angle du PPH mais également en utilisant la CIF. Bien que largement répandue dans le discours des professionnels de la réadaptation, nous allons voir ce qu'elle induit dans leurs pratiques.

2.3.2 L'impact de la participation sociale sur les pratiques des professionnels de la réadaptation

Le sociologue A.Meister nous indique que :

Le terme de « participation » est construit à partir de la racine « part » sur laquelle est également construit le terme « partager ». Participer signifie donc prendre part, posséder une part de quelque chose pouvant être une propriété ou un pouvoir. En conséquence susciter la participation ne signifie donc pas seulement former des individus, les instruire, les animer, mais aussi, et peut-être surtout, se préparer à partager une part du pouvoir, de la puissance... (Meister cité dans Castelein, 2010).

Cette définition nous montre que la participation s'organise autour du « partage de pouvoir » (Castelein, 2010). Les professionnels doivent prendre conscience de ce principe afin de l'appliquer dans leurs interventions et d'améliorer la participation sociale des personnes handicapées. Il s'agit d'accepter la singularité de chaque personne et de respecter son droit à la différence afin de lui permettre de participer le plus activement possible à la vie en société. Cependant, ces droits sont souvent difficiles à appliquer à cause des exigences de la vie en collectivité qui impose une organisation de travail.

Ainsi pour répondre aux exigences de la participation sociale, les professionnels doivent répondre de manière individuelle et associer les personnes handicapées aux décisions qui les concernent (Castelein, 2010).

Afin d'améliorer la qualité du service rendu, ils doivent assurer la personnalisation de l'accompagnement de la personne. Nous pouvons également parler d' « approche centrée sur la personne », principe clé des interventions d'Handicap International que nous allons étudier dans le chapitre suivant.

Selon cette approche, l'individu est acteur de son devenir, il a la capacité de faire ses propres choix, de prendre ses propres décisions, ce qui revient à être autonome. En effet, la participation sociale et l'autonomie sont deux notions très liées.

Comme nous l'avons vu précédemment, c'est à la société d'adapter l'environnement pour favoriser l'inclusion des personnes handicapées. De même, il revient aux professionnels de moduler leur fonctionnement et de changer leurs représentations : les personnes en situations de handicap ont désormais un rôle social et ne sont plus considérées comme objets de soins (Castelein, 2010). Ainsi, pour favoriser la participation sociale, il est nécessaire que les professionnels acceptent de partager une forme de pouvoir afin que les usagers puissent s'exprimer.

Cette partie nous montre qu'en adoptant le modèle du PPH, HI s'appuie sur la reconnaissance des spécificités de l'individu, auxquelles les professionnels doivent répondre en personnalisant leur accompagnement et en encourageant l'autonomie des personnes.

Dans la prochaine partie, nous allons mener une réflexion sur la qualité des services. Devant la complexité de ce concept, nous allons d'abord nous interroger sur l'origine de la qualité, qui est apparue dans le secteur industriel jusqu'à son injonction dans le secteur médico-social. Nous verrons les spécificités en fonction du contexte, notamment humanitaire. Puis nous nous intéresserons aux critères développés à HI. En confrontant les données, nous pourrions sélectionner les critères de qualité les plus pertinents afin de mieux appréhender notre recherche sur l'influence des groupes d'usagers sur la qualité des services, en émettant des hypothèses.

3. Le concept de qualité des services

Pour comprendre comment les groupes d'utilisateurs peuvent influencer la qualité des services, il est nécessaire de s'interroger sur le concept même de qualité des services. Celui-ci est difficile à cerner tant il y a une multiplicité de définitions et d'approches : le contrôle, l'évaluation ou la gestion de la qualité (Haddad and al., 1997). La définition de la qualité peut varier en fonction des situations et des contextes dans lesquels elle est employée. Cependant, la qualité doit être une préoccupation quotidienne en s'interrogeant sur le sens et les modes d'intervention retenus quel que soit le contexte. Ainsi, considérant que nous nous intéressons à l'amélioration des services pour satisfaire au mieux les utilisateurs plutôt que de s'attacher à définir ce qu'est la qualité des services, ce qui nous paraît utopique, nous allons faire émerger les critères de qualité qui nous paraissent les plus pertinents pour notre recherche, afin d'établir une grille d'analyse.

3.1 L'appropriation du concept de qualité par les différents secteurs

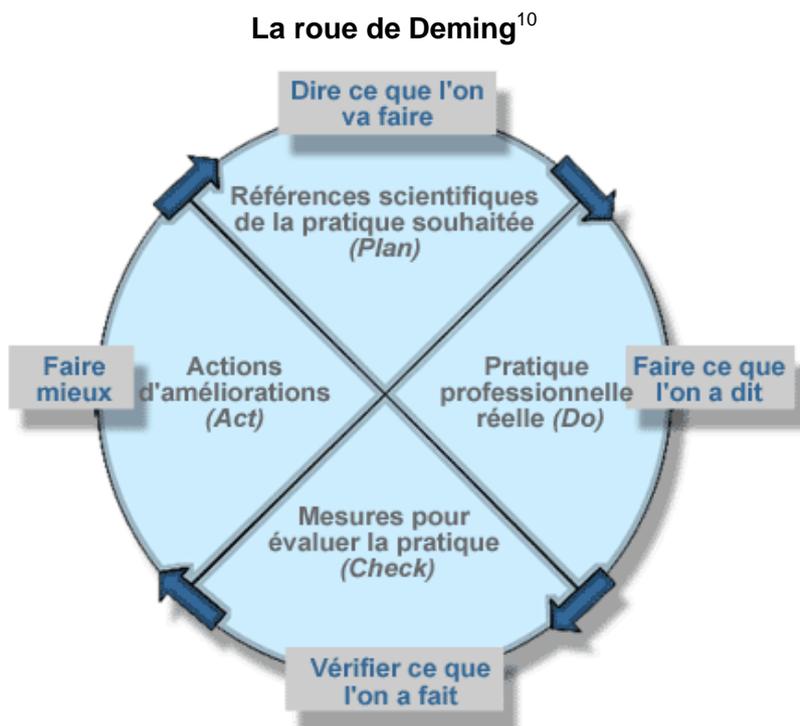
3.1.1 Les origines de la qualité : le secteur industriel

A l'origine, le concept de la qualité provient du secteur industriel. Au début du XX^{ème} siècle, les entreprises industrielles se développent et pour répondre aux exigences de leurs clients, habitués à la qualité des produits artisanaux, elles sont obligées de s'adapter et d'entreprendre une démarche qualité de leurs produits. Comme toute démarche, il s'agit d'une succession d'étapes, que l'on peut qualifier de processus, qui visent la réalisation d'un objectif dans une organisation : l'amélioration de la qualité des produits ou des prestations. Lorsque cette démarche est envisagée dans une dynamique de continuité, celle-ci est appelée « démarche d'amélioration continue de la qualité ».

3.1.2 La démarche d'amélioration continue de la qualité

Afin d'assurer la démarche qualité, un outil de suivi et d'amélioration de la qualité d'un produit ou d'une prestation va alors être couramment utilisé dans tous les domaines d'activités, publics ou privés : il s'agit de la roue de Deming.

Celle-ci a été portée par le statisticien américain W. Edwards Deming dans les années 60. Ce modèle de gestion de la qualité comprend quatre étapes distinctes qui se succèdent indéfiniment : Planifier, Faire, Mesurer, Ajuster (en anglais *Plan, Do, Check, Act*) (Renard and al., 2011).



Cette roue appelée également « cercle vertueux de la qualité » représente le processus d'amélioration continue de la qualité ayant pour objectif de réduire les écarts entre le service attendu, le service déclaré et le service rendu. La finalité de ce processus pour les professionnels est également de créer un « sentiment d'interdépendance, chacun comprenant l'importance de son action mais aussi celle des autres pour un objectif commun » (Peroz, 2011). Sa mise en place nécessite un état des lieux de la littérature (références pour savoir ce qui est fait actuellement), des pratiques professionnelles et des méthodes d'évaluation afin de faire émerger des axes d'amélioration. Ainsi, les quatre étapes de la roue de Deming se déroulent comme suit.

Le premier temps, à savoir la planification (*plan*), correspond à l'identification des bonnes pratiques professionnelles, des références scientifiques auxquels les professionnels peuvent se reporter pour leur pratique quotidienne.

Le deuxième temps, le développement (*do*), implique la mise en œuvre et le suivi des actions d'amélioration.

Le troisième temps, c'est-à-dire mesurer (*check*), correspond à la mesure et l'analyse de la pratique des professionnels au regard des recommandations et références. La comparaison entre les données doit faire émerger « la pratique idéale » et les écarts entre les services attendus et les services rendus.

¹⁰ Site HAS disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1600674/fr/dpc-et-amelioration-de-la-qualite-et-de-la-securite-des-soins [en ligne], consulté le 15/05/2015.

Enfin, la dernière étape essentielle, c'est-à-dire ajuster (*act*), concerne le choix des actions d'amélioration. Durant cette étape, l'organisation va décider d'ajuster ses interventions, de réduire ou supprimer les écarts constatés. Elle va se questionner à propos des actions d'amélioration qu'elle doit réaliser pour éliminer ces écarts et donc améliorer les pratiques professionnelles et son fonctionnement (Renard and al., 2012).

C'est cette dynamique qui définit la démarche d'amélioration continue de la qualité. Il s'agit ainsi de mesurer régulièrement l'impact des actions mises en place, en particulier celles qui concernent les personnes accueillies et d'en tirer les conséquences pour proposer des améliorations.

3.1.3 L'adoption d'un système de management de la qualité : les normes ISO

Pour assurer la qualité de sa production, le secteur industriel privé se dote d'un mécanisme de vérification : les normes ISO attribuées par l'Association Française de Normalisation (AFNOR). Selon les normes internationales ISO, la qualité peut être définie comme telle : c'est « l'aptitude d'un ensemble de caractéristiques intrinsèques d'un produit, d'un système ou d'un processus à satisfaire les exigences des clients et autres parties intéressées »¹¹. Les entreprises se tournent vers une amélioration continue de la qualité dans les années 90 et les services vont être certifiés sur la base des normes ISO 9000. Ce processus de management de la qualité, au travers de ces normes, est mobilisable dans tous les domaines d'activités : la qualité d'un produit est envisagée à partir des attentes des clients. Ce concept va pouvoir être adapté pour s'appliquer au secteur médico-social. Cependant, si la tâche est complexe lorsqu'il s'agit d'un produit, car la subjectivité de la personne doit être prise en compte, elle n'en n'est pas moins aisée lorsqu'il s'agit d'une prestation de service comme un accompagnement éducatif, thérapeutique, en réadaptation ou social, puisque la personne doit être considérée dans toute sa globalité, en respectant ses choix, ses besoins et ses attentes.

Ainsi, nous avons vu que le secteur industriel fut le premier à développer des critères de qualité et des processus d'évaluation, nous allons désormais voir comment ils se sont transposés dans les contextes spécifiques médico-social et humanitaire.

¹¹ Site ISO disponible sur <http://www.iso.org/iso/fr/home.htm> [en ligne], consulté le 15/05/2015.

3.1.4 L'injonction de la qualité dans le secteur médico-social en France

La recherche de la qualité et son processus d'évaluation vont peu à peu être transposés au secteur public qui fournit des prestations de services à des usagers. Même si la notion de bénéfices financiers n'est pas le cœur de la démarche, il apparaît indispensable d'évaluer les politiques publiques mises en œuvre afin de satisfaire les besoins des usagers, de façon quantitative et qualitative. La démarche d'évaluation de la qualité des politiques publiques permettra ensuite de « définir de nouvelles orientations comme la poursuite, l'amélioration ou l'abandon du dispositif, sur le modèle même de la roue de Deming » (Panchout, 2011).

Cette nouvelle approche dans le secteur public va amorcer les démarches d'évaluation, notamment dans le secteur médico-social.

L'obligation d'évaluer la qualité résulte de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et a été reprise par la loi Hôpital Patients Santé Territoire (HPST) du 21 juillet 2009 (Laforcade and al., 2009). Les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) peuvent donner du sens à la démarche d'évaluation, en saisissant ces obligations d'évaluation comme une chance d'améliorer leurs interventions auprès des personnes accueillies et de leur famille et d'assurer la participation des usagers à la vie de l'établissement et notamment, au processus d'évaluation des services. La participation des usagers à la vie de l'établissement est très importante. L'instauration d'un conseil de vie sociale est un bon exemple de participation des usagers, c'est « un espace de débat original d'échange de pensées, de considération de l'autre, d'expression des conflits, dans la reconnaissance des compétences de chacun » (Laforcade, et al., 2009).

L'enjeu est ici de lutter contre les dérives de certains professionnels qui, au début, ont la conviction d'« agir pour le bien de l'utilisateur » qui, ensuite, est remplacée progressivement par « penser à la place de l'utilisateur ce qui est bien pour lui » et enfin, « adapter l'utilisateur à la prestation que l'on peut proposer » (Renard et al., 2011).

Au sein des ESMS, la qualité peut être définie comme suit : « l'aptitude d'une organisation (association, établissement, service, dispositif, etc.) à répondre aux besoins exprimés, implicites et potentiels de l'utilisateur, de sa famille et des acteurs avec lesquels elle entre en coopération, en vue de maintenir ou d'améliorer sa santé (au sens bio-psycho-social), son autonomie sociale et sa dignité d'être humain » (RENARD et al., 2011). De la sorte, pour l'établissement, il s'agit de répondre aux besoins des usagers mais également à leurs attentes tout en les conciliant avec les contraintes de son fonctionnement. Ceci peut représenter une tâche complexe dans la mesure où les attentes sont individuelles, en lien avec l'histoire singulière de la personne.

C'est un véritable enjeu pour les structures, car si les besoins font l'objet de catégorisations, les attentes sont plus difficiles à repérer, car individuelles, en lien avec l'histoire singulière de la personne (RENARD et al., 2011).

Dans le secteur médico-social, nous nous rendons compte de l'importance de répondre aux besoins spécifiques et individuels des personnes. L'approche centrée sur la personne est donc un des critères primordial pour assurer la qualité des services. Allons-voir ce qui est retenu dans le contexte humanitaire.

3.1.5 Dans le contexte humanitaire : la Norme humanitaire fondamentale et les standards essentiels Sphère

La démarche d'amélioration continue de la qualité se trouve également dans le contexte humanitaire. Les catastrophes et les conflits se traduisent souvent par une désorganisation des services existants en même temps qu'une augmentation des besoins des populations. Certaines normes ou standards de qualité nécessitent une réelle adaptation en cas de crise aiguë ou de situation d'urgence.

C'est pourquoi certains standards minimaux et critères de qualité dans l'action humanitaire ont été développés, portés par La Norme humanitaire fondamentale (« *Core humanitarian Standard* » : CHS) et le projet Sphère qui représentent des références internationales pour la qualité des interventions humanitaires.

Le projet Sphère a débuté en 1997, au lendemain du génocide au Rwanda (1994), quand un groupe de travailleurs humanitaires s'est réuni pour mener une réflexion sur la manière d'améliorer la qualité de l'aide fournie à la population victime de catastrophes. Ce travail a permis de responsabiliser le système humanitaire dans l'aide apportée. Il a abouti sur des standards minimaux pour les acteurs humanitaires, énoncés dans le Manuel Sphère, qui défendent les droits des victimes, notamment le droit à une vie digne donc le droit à l'assistance et qui sont applicables dans un large panel de situations, comme les catastrophes naturelles ou les conflits armés. Le projet Sphère a mené à l'élaboration d'une Charte humanitaire défendant des principes de protection et des droits fondamentaux tels que le droit de vivre dans la dignité, le droit à l'assistance humanitaire ainsi que le droit à la protection et à la sécurité.

Lancée le 12 Décembre 2014, La Norme humanitaire fondamentale sur la qualité et la redevabilité (CHS) rassemble dans son guide : « les éléments clés de plusieurs standards et engagements humanitaires existants, y compris le Code de Conduite pour la Croix-Rouge/le Croissant-Rouge et les ONG, les standards essentiels et la Charte humanitaire

du manuel Sphère, la norme Partenariat pour la redevabilité humanitaire (HAP) 2010, le Code de bonne pratique de *People In Aid* et la méthode COMPAS Qualité du Groupe URD » (Projet Sphère, 2015).

La CHS et les standards essentiels du projet Sphère présentent un objectif commun : « les communautés et les populations affectées par une crise sont placées au cœur de l'intervention humanitaire et si les standards sont appliqués dans la pratique, ils amélioreront la qualité et l'efficacité de l'assistance fournie et encourageront une redevabilité accrue auprès des populations ».

Le tableau suivant¹² présente les normes qui concourent à la qualité de leurs interventions humanitaires pour le projet Sphère et la CHS :

Tableau 1 : Les standards essentiels Sphère et la CHS en un coup d'œil

Standards essentiels Sphère	Engagements CHS / Critère qualité
1. Intervention humanitaire centrée sur les personnes	1. Intervention appropriée et pertinente
2. Coordination et collaboration	2. Intervention efficace et opportune
3. Évaluation	3. Capacités locales renforcées et évitement des effets négatifs
4. Conception et intervention proprement dite	4. Communication, participation, réactions
5. Performance, transparence et apprentissage	5. Plaintes reçues et traitées correctement
6. Performance des travailleurs humanitaires	6. Intervention concertée et complémentaire
	7. Apprentissage et perfectionnement continu
	8. Personnel soutenu, efficace et traité équitablement
	9. Usage responsable des ressources aux fins escomptées

Bien que ces deux références aient été élaborées pour la qualité des interventions dans le contexte humanitaire et gagneraient à être adaptées aux besoins spécifiques des personnes en situations de handicap, nous pouvons quand même souligner l'importance que les actions soient centrées sur les personnes afin d'apporter une réponse adaptée et pertinente, ainsi que la nécessité de renforcer les compétences des professionnels.

Maintenant, nous allons voir comment Handicap International s'intéresse à la qualité des services et si ses critères rejoignent ceux évoqués jusqu'à maintenant.

¹² Le projet Sphère. 2015. *La Norme humanitaire fondamentale et les standards essentiels Sphère: Analyse et comparaison*, Note d'orientation provisoire, (version 2).

3.2 Les services selon Handicap International

Il n'existe pas de définition universelle des services, cependant, HI choisit une interprétation très large du terme, incluant l'ensemble des réponses à destination d'un groupe plus ou moins large d'utilisateurs, de manière gratuite ou payante, et susceptible d'améliorer leur accès aux droits et leurs conditions de vie (Handicap International, 2014). Nous pouvons distinguer trois catégories de services en fonction du public ciblé : les services dits « ordinaires », de soutien et spécifiques.

Dans une perspective de pleine participation des personnes en situations de handicap, les services dits « ordinaires » (logement, santé, éducation, emploi, transports etc.) doivent être inclusifs et accessibles et si ce n'est pas le cas, doivent bénéficier d'aménagements. Ces services ne visent pas spécifiquement les personnes handicapées mais sont accessibles à tous.

De plus, des services de soutien sont nécessaires lorsque les services ordinaires ne sont pas en mesure de répondre aux besoins supplémentaires des personnes handicapées. Ces services leur permettent de compenser ce manque et de participer directement à la vie en société (activités quotidiennes sociales, culturelles ou économiques). Il peut s'agir d'aides techniques (fauteuils roulants, technologie adaptée etc.) ou d'aides humaines (auxiliaires de vie scolaire, interprète en langue des signes, travailleur social etc.) qui représentent des « leviers essentiels pour la vie quotidienne » (Handicap International, 2010). Ces services aident les personnes handicapées à accéder aux services ordinaires, notamment en réduisant l'écart entre ceux-ci et les services spécifiques.

Les personnes handicapées ont des besoins particuliers en fonction de leur situation, ainsi des services spécifiques s'adressent exclusivement à eux. Ces derniers « ne sont pas thérapeutiques mais d'assistance à la participation active des personnes handicapées dans les différents aspects de la vie quotidienne » (Handicap International, 2010). Ils sont nécessaires dans certains cas pour permettre l'accès des personnes handicapées à la gamme de services ordinaires. Par exemple, il s'agit des services d'appareillage ou encore des formations, des enseignements spécialisés (Langue des signes, Braille), pour répondre aux besoins individuels des personnes de manière adaptée et renforcer leurs capacités.

De plus, HI souligne trois autres types de services en fonction du secteur d'expertise :

- les services de base : dans des contextes d'urgence ou d'extrême pauvreté, la priorité est de donner à la population l'accès à ces services : accès à l'eau potable, aux aliments de base, gestion des déchets etc.
- les services sociaux : ils couvrent une large palette de services qui sont destinés à améliorer les conditions de vie de la population, spécifiquement dans le cas des groupes

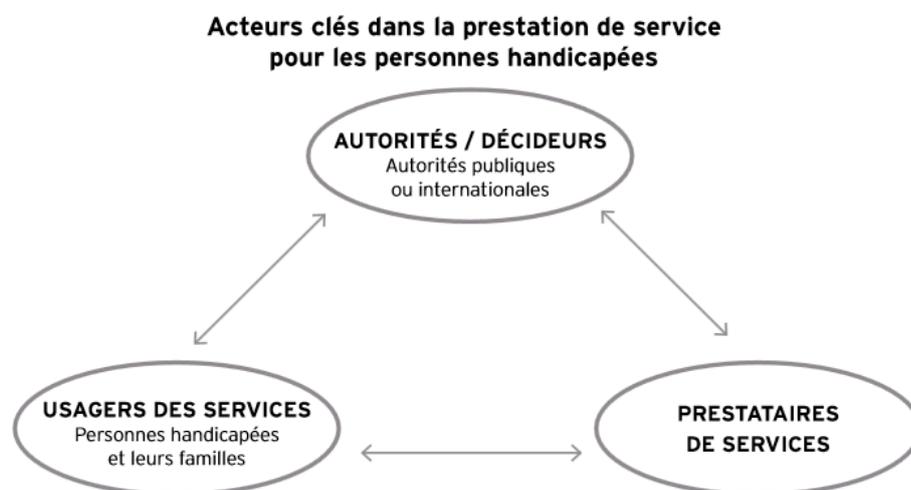
en situation de vulnérabilité : accompagnement social, assistance à domicile pour les personnes âgées, assistance sociale pour les familles nombreuses etc.

- les services à « fonction sociale » : l'éducation et la santé ne sont pas des « services sociaux » à proprement parler mais au niveau de l'Union Européenne, sont considérées comme des services « à fonction sociale ». Pour les personnes handicapées, cette fonction sociale est encore plus importante car elle est une précondition de l'accès aux autres services et facilite leur participation.

HI attache une grande importance à rendre les services les plus accessibles possible, c'est pourquoi nous allons nous intéresser aux interactions entre les différents acteurs qui jouent un rôle important dans l'accès aux services. La définition du rôle de ces acteurs va nous aider à comprendre, dans notre recherche, les relations qui se jouent entre groupes d'utilisateurs, prestataires de services et autorités (ministères).

3.3 Le rôle des acteurs dans les prestations de services

L'accès aux services dépend des interactions entre les nombreux acteurs qui interviennent. Ils ont un rôle clé à jouer, et plus particulièrement trois catégories d'entre eux, représentées par la figure ci-dessous, issue du document cadre Handicap International « L'accès aux services » :



© Handicap International, L'accès aux services pour les personnes handicapées, 2010, p. 19

Bien que complexes, les échanges entre ces trois types d'acteurs sont déterminants pour établir les conditions d'accès aux services des personnes handicapées.

Pour les usagers de services, l'enjeu est de faire connaître leurs besoins, leurs choix et leurs priorités aux autorités ainsi qu'aux prestataires de services. Ils peuvent notamment donner leur avis sur la qualité des services, se mobiliser pour défendre leurs droits et leurs intérêts auprès d'eux. Les prestataires de services, au-delà de l'obligation de fournir des services accessibles, adaptés et de qualité, peuvent apporter une expertise aux autorités afin d'améliorer le système de services.

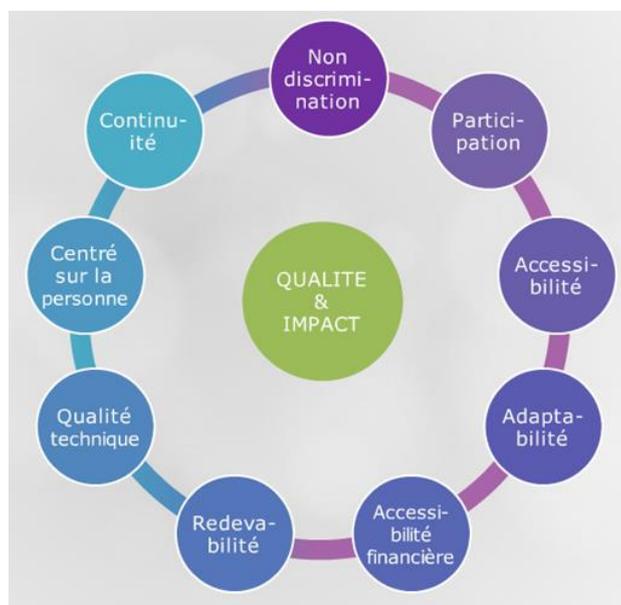
Quant aux autorités (ou décideurs politiques), ils ont un rôle de régulation puisqu'ils définissent les orientations stratégiques et les ressources permettant l'accès aux services pour tous et doivent garantir et encadrer les prestations de services, afin d'en assurer la qualité. Ils doivent prendre en compte l'expertise des fournisseurs de service ainsi que les priorités et besoins des usagers, pour réguler l'offre de services.

3.4 La qualité des services à Handicap International

Comme nous avons pu le voir précédemment, une des priorités pour Handicap International est de garantir un accès aux services pour tous. Cela n'implique pas seulement une accessibilité physique aux services, mais il s'agit d'un ensemble de facteurs pour que les personnes jouissent pleinement des bénéfices de ces services et qu'elles réalisent ainsi leurs droits.

Dans les contextes dans lesquels HI intervient, l'accès aux services est souvent compromis ou de piètre qualité pour l'ensemble de la population, ce qui rend encore plus difficile l'accès équitable et non discriminatoire pour les personnes en situations de handicap. Elles ont donc besoin d'une attention particulière pour accéder et bénéficier des services sur la base d'égalité avec les autres. Pour faciliter l'accès aux services pour tous, le respect des critères de qualité est indispensable. HI retient neuf critères de qualité essentiels.

Les critères de qualité HI pour l'accès aux services¹³



¹³ Module d'autoformation en ligne « Accès aux services pour les personnes handicapées et les groupes vulnérables », Chapitre 5 : Les critères qualité de l'accès aux services, Handicap International, 2014.

Nous ne les développerons pas tous mais nous en sélectionnerons quatre qui représentent un intérêt pour notre recherche :

- la participation des usagers car elle concerne directement le thème de notre recherche, à savoir l'implication des groupes d'usagers dans l'amélioration de la qualité des services.
- l'accessibilité financière car elle va avoir une influence considérable sur les possibilités des groupes d'usagers à mener des activités dans les pays à IDH faible ou moyen.
- la qualité technique car elle peut concerner les compétences des professionnels. Or, nous avons vu précédemment que la participation des usagers pouvait être améliorée seulement si les pratiques professionnelles évoluaient.
- et enfin, l'approche centrée sur la personne car c'est l'élément essentiel pour assurer une qualité des services, quel que soit le contexte.

- **La participation des usagers de services** est envisagée comme un engagement actif de leur part dans la conception, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des services. Elle s'applique idéalement à tous les stades de la programmation, de la mise en œuvre et du suivi des projets et au plus haut degré de contribution (c'est-à-dire la co-décision).

- **L'accessibilité financière** est la mesure dans laquelle les services sont abordables, par rapport à ce que l'utilisateur est en mesure de payer. Les coûts des services de santé par exemple doivent être fondés sur un principe d'équité.

- **La qualité technique** correspond au respect d'un ensemble de caractéristiques qui permettent à un service, un secteur ou un système de services d'avoir la capacité de satisfaire les besoins exprimés et implicites de la meilleure manière possible. Il peut s'agir par exemple des compétences des professionnels : leur niveau d'expérience, de connaissances, leur disponibilité, leur compréhension du handicap etc.

- **L'approche centrée sur la personne** renvoie à l'importance accordée à l'« usager » afin qu'il bénéficie pleinement de ces services. Elle permet de rendre l'utilisateur actif de sa prise en charge, en trouvant des réponses adaptées à chaque situation individuelle et en assurant une réponse cohérente en matière de services, c'est à dire qui respecte et valorise ses droits. Cette démarche répond aux principes et aux droits énoncés dans la CDPH : dignité, autonomie, liberté de faire ses propres choix, indépendance, participation, respect pour la différence, égalité entre hommes et femmes etc. Elle est également liée au PPH déjà évoqué qui prend en compte le rôle social et les habitudes et activités de la personne. Ainsi, la démarche centrée sur la personne représente un changement réel pour améliorer les pratiques, reconnaître la place centrale

de l'utilisateur et valoriser son expertise. Ce concept, désormais appliqué par Handicap International à tous les services, a émergé dans le cadre du soin à partir des années soixante-dix selon la théorie du psychologue clinicien Carl Rogers. Elle bouleverse la place traditionnelle du patient qui était considéré comme un bénéficiaire passif dans sa prise en charge. Les décisions concernant l'utilisateur étaient prises sans prendre en compte leurs souhaits et leurs attentes, elles relevaient seulement des professionnels de santé qui détenaient un rôle « supérieur ». L'approche centrée sur la personne admet donc la participation active de l'utilisateur à sa prise en charge.

Dans cette partie, nous avons approfondi le concept de qualité des services selon différents contextes afin de constituer une grille de critères de qualité, pour ensuite analyser les résultats de notre recherche. Par l'étude des documents officiels de l'ONG HI, nous avons pu recenser les critères de qualité qu'elle a développés auxquels, nous avons confronté ceux considérés dans le champ du médico-social et de l'humanitaire. Nous pouvons nous rendre compte que même si les contextes diffèrent, les critères de qualité semblent se rejoindre.

Ainsi, afin d'appréhender notre recherche, nous pouvons émettre des hypothèses à partir des critères recensés :

- Par quels moyens les groupes d'utilisateurs peuvent favoriser l'approche centrée sur la personne?
- Par quels leviers les groupes d'utilisateurs peuvent améliorer les compétences des professionnels ?
- Comment les groupes d'utilisateurs peuvent faciliter l'accès financier aux services, aux soins et aux traitements ?

Avant de présenter la méthodologie adoptée pour répondre à ces hypothèses, nous avons besoin d'approfondir un dernier concept, celui des groupes d'utilisateurs. Suite à cela, nous aurons étudié tous les éléments pour comprendre le choix des mots-clés dans la conduite de la recherche.

4. Le concept des groupes d'utilisateurs

4.1 La diversité des groupes

Au vu de la diversité des groupes d'utilisateurs, ce concept est difficile à clarifier. Dans la littérature, nous retrouvons une multiplicité de termes pour les définir et leur traduction diffère d'un article à l'autre. Ce phénomène est complexe, car les groupes ont une nature et des objectifs différents et, qui plus est, sont variables en fonction du contexte du pays. Le terme que l'on retrouve largement est celui de « *self-help groups* » (SHGs). L'expression anglaise « *self-help* » ne sera pas traduite en français volontairement, car elle perdrait de sa richesse. Nous pouvons toutefois la rapprocher des groupes d'entraide, d'auto-soutien ou d'autonomie. Le mouvement « *self-help* » traduit « l'importance de l'expérience des utilisateurs dans la compréhension de leur situation et dans la recherche de solutions aux problèmes qu'ils rencontrent » (Rabeharisoa et Callon, 2002).

Au départ, les « *self-help groups* » se sont formés au vu des besoins non satisfaits de la catégorie sociale à laquelle le groupe appartient, « au travers des institutions et mécanismes sociaux existants, d'où la nécessité de l'auto-organisation » (Toufik et Jauffret, 1997). Ils sont créés spécifiquement par et pour les bénéficiaires (Munn-Giddings et Mc Vicar, 2006). Ce terme équivaut à celui de « *mutual-aid groups* », « *support groups* » ou « *peer groups* » traduits respectivement comme groupes d'entraide, groupes de soutien et groupes de pairs. L'expression « *patient groups* » est employée pour désigner les groupes de patients au sein des services ou établissements.

Dans les pays à indice de développement humain (IDH) faible et moyen, nous retrouvons la notion de « *community groups* ». Ces groupes communautaires peuvent prendre diverses formes, comme des groupes de femmes, des groupes en lien avec une maladie spécifique (VIH/SIDA par exemple) ou encore des groupes de coopérative comme les agriculteurs (Campbell et al. 2013).

Cependant, même si la terminologie diffère, les définitions se rejoignent : les bénéficiaires des groupes sont eux-mêmes, ainsi que leur entourage, concernés par un problème ou une situation de vie similaire et trouvent dans le groupe un support pour partager des expériences, des informations pratiques et des « stratégies de *coping* » (Munn-Giddings et Mc Vicar, 2006; Oosterhoff et al., 2008; Repper et Carter, 2011; Aglen et al., 2011). Même si les modalités d'intervention et d'organisation divergent, ces groupes ont tous une même finalité décrite par l'association « Self-Help Nottingham » : le partage d'expériences entre des personnes qui vivent avec un même problème leur permettant de recevoir « un soutien mutuel d'une qualité unique » et de s'échanger des « informations pratiques et des stratégies de *coping* » (Munn-Giddings et Mc Vicar, 2006). L'obtention d'informations

et le soutien social constituent les deux premières motivations pour rejoindre un groupe de soutien (Dageid, 2014).

Dans le champ du handicap et des maladies chroniques, nous pouvons différencier les groupes par la manière dont ils se sont formés. Certains sont à l'initiative des bénéficiaires tandis que d'autres sont organisés par les professionnels des services ou des ONGs locales et internationales. Ces groupes peuvent se réunir physiquement lors de rencontres mais peuvent également former des groupes en ligne, qui organisent des réunions virtuelles (Munn-Giddings et Mc Vicar, 2006).

Pour mieux comprendre l'intérêt qu'ont les usagers à se regrouper, intéressons-nous à la dynamique des groupes, notamment à la théorie du psychologue Kurt Lewin.

4.2 La dynamique des groupes

Le terme de « groupe » est relativement récent dans le vocabulaire français (d'origine italienne : *gruppo* ou *gruppo*). Ce n'est qu'à partir du XVIIIème siècle qu'il désigne une réunion de personnes. Un groupe d'individus peut revêtir bien des noms et bien des formes. Il peut être classifié en fonction de sa structuration, du nombre d'individus, de leurs relations, de leurs actions communes et de leurs objectifs. Dans leur livre « La dynamique des groupes restreints », D.Anzieu et J-Y Martin distinguent cinq catégories de groupes : la foule, la bande, le groupement, le groupe primaire ou restreint et enfin, le groupe secondaire ou organisation.

Dans notre cas, les groupes d'usagers peuvent être apparentés au « groupe primaire ou restreint » qui présente les caractéristiques suivantes :

- nombre restreint de membres, tel que chacun puisse avoir une perception individualisée de chacun des autres, être perçu réciproquement par lui et que de nombreux échanges interindividuels puissent avoir lieu ;
- poursuite en commun et de façon active des mêmes buts, dotés d'une certaine permanence, assumés comme buts du groupe, répondant à divers intérêts des membres, et valorisés ;
- relations affectives pouvant devenir intenses entre les membres (sympathies, antipathies, etc.) [...];
- forte indépendance des membres et sentiments de solidarité ; union morale des membres du groupe en dehors des réunions et des actions en commun ;
- [...] constitution de normes, croyances, de signaux et de rites propres au groupe (Anzieu et Martin, 2013).

Ces caractéristiques se retrouvent dans les groupes d'usagers, même si elles ne sont pas nécessairement présentes dans chacun d'eux. La création de liens forts et réciproques entre membres du groupe ainsi que la poursuite de buts communs sont primordiaux, notamment dans la défense de leurs intérêts.

Au-delà de la notion de classification des groupes, nous pouvons retrouver le concept fondamental de Kurt Lewin, psychologue d'origine allemande : la « dynamique des groupes » (1944), qui avance que ceux-ci permettent une amélioration de l'efficacité individuelle et sociale.

Selon lui, « la dynamique des groupes » s'inscrit dans l'observation des résultantes, au niveau social et psychologique, de l'interaction des personnes appartenant à un groupe limité. On estime que les phénomènes de groupe ne se constituent véritablement qu'à partir de quatre personnes. Les forces du groupe sont basées sur celles que chaque individu apporte par la diversité de ses compétences, de ses expériences et participent à la dynamique du groupe. Une cohésion s'installe spontanément au sein de celui-ci par l'entraide, l'accompagnement et le soutien que s'apportent mutuellement les membres du groupe, ce qui leur permet d'œuvrer sur le long terme pour la réussite d'objectifs communs. Chacun d'eux coopère à la réalisation des actions en endossant un rôle spécifique, en partageant des idées dans le respect des autres, créant ainsi un système d'interdépendance.

Toujours dans la théorie de Lewin, un groupe voit le plus souvent apparaître un leader dont le comportement influe sur la réalisation des actions et la satisfaction des autres membres du groupe. C'est avec un leader démocratique que les individus manifestent le plus de satisfaction. Celui-ci est à l'initiative des projets dont les décisions sont soumises à la consultation et à l'accord des autres participants.

La théorie de Lewin trouve ainsi son intérêt lors de modifications organisationnelles. En effet, l'interdépendance qui existe au sein du groupe encourage l'acceptation et l'apprentissage des différences au contact des autres membres et diminue les incertitudes au sein des groupes favorisant ainsi l'évolution individuelle. Le groupe a, de cette façon, une influence sur les individus et peut donc, en combinant et en ajustant ses forces, se modifier progressivement au niveau structurel. Ainsi transformé, il devient l'acteur du changement social à l'intérieur d'un périmètre plus large, les services par exemple.

Ainsi, grâce aux apports théoriques, nous constatons qu'en se regroupant, les membres acquièrent des compétences par le soutien mutuel qu'ils se procurent et le partage des expériences. En comparaison avec les possibilités de chaque individu, la force du collectif leur permet de renforcer leur impact au niveau des services par exemple.

Ce dernier paragraphe marque la fin du cadre théorique. Avant de passer à l'explication de la méthodologie, nous allons résumer les éléments importants apportés par l'éclaircissement de ces différents concepts.

Grâce à l'affirmation de la perspective sociale du handicap, le rôle de l'environnement est pris en compte dans l'émergence des situations de handicap. Pour les professionnels, cela démontre la nécessité d'appréhender l'environnement global de la personne dans les réponses qu'ils apportent, en se basant notamment sur le modèle de Processus de Production du Handicap (PPH) qui fait de la participation sociale une notion centrale.

L'ONG a réinvesti le modèle social dans ses activités, principalement en développant l'approche centrée sur la personne qui s'appuie sur la reconnaissance des spécificités de l'individu. Pour la mise en application de cette approche, des efforts doivent être déployés de la part des professionnels pour améliorer leurs pratiques.

En ce qui concerne la qualité des services, trois critères qui la définissent ont été retenus, à savoir, l'approche centrée sur la personne, les compétences des professionnels ainsi que l'accès financier aux services, aux soins et aux traitements.

Enfin, nous avons vu l'intérêt des regroupements des personnes, notamment grâce à la théorie de Lewin qui évoque que les personnes ont une plus grande facilité à évoluer en groupe qu'individuellement, celui-ci permettant de réduire les incertitudes.

Ce travail théorique a permis de construire la problématique suivante : **Dans quelle mesure, par la confrontation de la littérature et des expériences de Handicap International, pouvons-nous démontrer l'existence de l'influence des groupes d'utilisateurs sur la qualité des services dans le domaine de la santé, de la réadaptation, de l'éducation et du social à l'échelle internationale ?**

Pour y répondre, nous allons analyser les données de la littérature à ce sujet en réalisant une revue exploratoire (« *scoping review* ») et les confronter aux pratiques des professionnels dans les projets Handicap International incluant une dynamique autour des groupes d'utilisateurs, en menant une recherche qualitative par la réalisation d'entretiens.

Par l'analyse des critères de qualité recensés, nous pouvons voir si le groupe peut être un levier pour influencer la qualité des services. Cela nous a permis d'émettre les hypothèses énoncées précédemment. :

- Par quels moyens les groupes d'utilisateurs peuvent favoriser l'approche centrée sur la personne? Améliorer les compétences des professionnels ? Faciliter l'accès financier aux services, aux soins et aux traitements ?

La définition de ces concepts a permis également d'orienter notre choix dans la sélection des mots clés de la revue exploratoire.

Partie 2. Méthodologie de recherche

Collecter des données fiables dans tous les secteurs d'expertise de HI, mais aussi analyser, comprendre et expliquer des situations individuelles ou communautaires lui permet d'être plus efficace dans ses décisions et actions, d'apporter des solutions innovantes aux problématiques, d'assurer une meilleure cohérence dans ses activités et ses approches et une légitimité dans son plaidoyer. La recherche est donc devenue indispensable dans le domaine complexifié de l'aide humanitaire afin d'être reconnu et légitimé dans son rôle face aux enjeux à venir, mais aussi afin d'améliorer les pratiques professionnelles.

Ainsi, la recherche « contribue au progrès des connaissances scientifiques et techniques dans l'organisation, et offre un accès à de nouvelles informations fiables et utiles aux divers acteurs de Handicap International, leur permettant ainsi d'enrichir leurs compétences » et « vise à transformer des résultats en actions, à développer des propositions concrètes en termes de démarches et de réalisations afin d'améliorer les pratiques sur le terrain, et ainsi optimiser nos programmes de développement et humanitaires, et changer les politiques et pratiques des autres acteurs. » (Brus, 2014).

Elle permet également à HI d'évaluer l'impact de ses activités et par la suite de les améliorer dans une démarche de recherche de qualité dans les services qu'elle offre à ses bénéficiaires.

1. Choix et pertinence de la méthodologie adoptée

Pour analyser et comprendre l'influence des groupes d'utilisateurs sur la qualité des services dans différents secteurs (éducation, santé, réadaptation, social) à l'échelle internationale, j'ai d'abord effectué une revue de la littérature en français et en anglais à partir de la combinaison des mots-clés suivante : « groupes d'utilisateurs » (« *user groups* ») et « qualité des services » (« *quality service* »). Cette recherche a généré un grand nombre de publications. Nous devons donc préciser le champ de recherche.

Suite à l'approfondissement du concept des groupes d'utilisateurs et à des entretiens exploratoires auprès de professionnels de HI, nous avons pu faire un état des lieux des différents types de groupes qui pouvaient exister et nous avons pu nous rendre compte de leur diversité. Du groupe d'autonomie au groupe de soutien, ils divergent dans leur appellation mais se rejoignent dans leurs finalités. Ainsi, nous avons décidé de décliner ces groupes d'utilisateurs en « groupes d'autonomie », « groupes de soutien », « groupes de patients », « groupes de pairs », « groupes de parents », « groupes d'enfants » et enfin, « groupes de femmes ». Devant l'ampleur de la diversité des groupes et dans le respect du mandat HI, nous décidons également de cibler les groupes de personnes handicapées

Laurie DEGRAVE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

et de personnes vivant avec des maladies chroniques invalidantes (VIH/SIDA, diabète, épilepsie).

De plus, la qualité des services peut être envisagée d'un point de vue très large donc la même démarche a été adoptée pour ce terme, considéré comme trop vaste. En effet, il existe de nombreux critères de qualité relatifs aux services et, qui plus est, qui diffèrent en fonction du contexte. C'est pourquoi des recherches ont été menées pour définir ce concept de qualité des services grâce auxquelles nous avons pu déterminer trois critères de qualité pertinents : l'approche centrée sur la personne, les compétences des professionnels, et enfin l'accès financier aux services, aux soins et aux traitements.

Une fois ces mots-clés établis, le choix de la méthodologie s'est finalement porté sur la réalisation, dans une première phase, d'une « *scoping review* » que nous pouvons traduire comme une « revue exploratoire » et dans une deuxième phase, sur une étude qualitative par la réalisation d'entretiens avec des acteurs clés au sein de Handicap International.

Arksey et O'Malley définissent la revue exploratoire comme pouvant « cartographier rapidement les concepts clés sous-jacents du domaine de la recherche et les principales sources et types de preuves disponibles » (Arksey et O'Malley, 2005). Ils décrivent quatre principales raisons pour entreprendre une revue exploratoire :

- « 1. Examiner l'étendue, la variété et la nature de l'activité de recherche.
- 2. Déterminer l'intérêt d'entreprendre une revue systématique complète.
- 3. Résumer et diffuser les résultats de recherche.
- 4. Identifier les lacunes de recherche dans la littérature existante. » (Arksey & O'Malley, 2005).

Les auteurs de l'article « *Scoping studies: advancing the methodology* » déclarent qu'elles « impliquent la synthèse et l'analyse d'un large éventail de matériel de recherche ou autres pour fournir une plus grande clarté conceptuelle en ce qui concerne un sujet spécifique ou un domaine de preuves » (Levac and al., 2010).

Dans le contexte de notre étude, la revue exploratoire répond plus spécifiquement aux deux derniers points évoqués par Arksey et O'Malley: réaliser un état des connaissances actuelles sur l'influence des groupes d'utilisateurs sur la qualité des services dans différents secteurs (éducation, santé, réadaptation, social) à l'échelle nationale et internationale, diffuser ces résultats en interne à HI afin d'améliorer les pratiques et identifier les éventuelles lacunes sur le sujet dans la littérature existante.

2. Méthodologie de la revue exploratoire

Nous allons maintenant décrire les cinq étapes réalisées pour mener cette recherche, en suivant la méthodologie de la revue exploratoire décrite par Arksey & O'Malley (2005).

2.1 Identification de la question de recherche

Grâce au cadre théorique, les différents concepts du sujet ont été définis et ont permis d'identifier les aspects importants de la question de recherche, formulée ainsi : Quel est l'état actuel des connaissances sur les effets des groupes d'utilisateurs, en particulier l'influence qu'ils peuvent avoir sur la qualité des services dans le domaine de la santé, de la réadaptation, de l'éducation et du social à l'échelle internationale ?

Suite aux résultats de la revue de la littérature menée, je peux d'ores et déjà poser l'hypothèse que la qualité des services peut être influencée de manière directe par les groupes d'utilisateurs mais également par des effets indirects via les pairs, la communauté et les autorités (gouvernement). C'est pourquoi, en ce qui concerne les résultats, la revue exploratoire doit répondre à différents objectifs :

- Identifier les effets des groupes d'utilisateurs à différents niveaux : sur le service, les autorités (gouvernement), la communauté et l'individu.
- Repérer si les groupes d'utilisateurs ont un effet direct sur la qualité des services.
- Déterminer dans quelles mesures l'individu, les pairs, les autorités, la communauté peuvent être des leviers pour influencer la qualité des services.

2.2 Identification des publications pertinentes

Pour identifier les publications pertinentes, la première étape dans la stratégie de recherche a été de choisir les mots-clés. Devant le grand nombre d'articles générés par une approche en fonction du type de groupes, nous avons utilisé une combinaison de ces termes avec les différents domaines d'intervention, puis les critères de qualité d'un service retenus. Nous avons décidé d'effectuer les recherches en langue anglaise, d'abord car notre étude se situe à l'échelle internationale et les publications se font majoritairement en anglais et ensuite pour des raisons pratiques, n'ayant pas la possibilité de traduire d'autres langues. Compte tenu de ce fait, il se peut que des articles pertinents soient potentiellement exclus, ce qui introduit un biais. Nous avons donc fait le choix de définir les mots-clés en langue anglaise. Notre combinaison de mots-clés en mode booléen est la suivante :

User groups OR self-help groups OR support groups OR patient groups OR client groups OR peer groups OR community groups OR parents groups OR children groups OR women groups

AND

Health services OR rehabilitation services OR education services OR social services

AND

Access OR skills of professionals OR person-centered approach.*

Puisque l'objectif de la « *scoping review* » est d'être le plus englobant possible (Arksey et O'Malley, 2005), il est nécessaire d'utiliser plusieurs méthodes de recherche différentes pour identifier les publications en lien avec la question. Nous avons donc utilisé trois techniques: la recherche dans les bases de données informatisées, la recherche des listes de référence et la consultation des sites internet d'organisations.

La démarche d'identification s'est déroulée de février 2015 à avril 2015. Les différentes sources sont présentées ci-dessous.

- Base de données informatisées

Après avoir effectué la revue de la littérature sur un grand nombre de bases de données, nous avons sélectionné les plus pertinentes et celles dont nous avons accès aux articles grâce à des identifiants : Academic Search Premier via Ebscohost, CINAHL via Ebscohost, MEDLINE via Pubmed, The Cochrane Library et Web of Science. La littérature grise a été recherchée sur OpenGrey. Celles-ci ont été consultées en utilisant les mots-clés retenus.

- Listes de références

Les listes de références des articles sélectionnés suite aux recherches sur les bases de données ont été analysées et plusieurs articles ont été retenus par ce moyen.

- Recommandations et organisations

Des entretiens exploratoires ont été menés avec des responsables de domaines et référents techniques au sein de Handicap International pour identifier les concepts clés et obtenir des suggestions de lecture. Les sites Internet de plusieurs organisations ont été consultés: l'organisation de solidarité internationale Motivation, l'Institut de Développement d'Outremer (ODI), le Laboratoire d'action contre la pauvreté (J-Pal), l'organisation Initiative internationale pour l'évaluation des impacts (3ie), et l'Agence Française de Développement (AFD).

2.3 Sélection des publications pertinentes

La sélection des articles s'est faite en plusieurs étapes. Seuls les ouvrages en langue anglaise ou française ont été retenus. Malgré le fait que les recherches soient menées exclusivement avec des termes anglais, plusieurs articles en allemand ont été identifiés lorsque le titre et le résumé traduits en anglais étaient inclus dans les bases de données. Malheureusement, ils n'ont pas pu être inclus par manque d'accès au texte intégral en français ou en anglais.

Les premières enquêtes sur les bases de données ont généré beaucoup d'études non pertinentes. Nombre d'entre elles, relatives au domaine médical, apparaissaient et traitaient, par exemple, des bénéfices de l'auto-prise en charge du patient, de l'accompagnement par les pairs, sans forcément retrouver la notion de "groupes". De la même manière, certaines avaient pour objet des groupes d'usagers de drogue ou de personnes atteintes d'un cancer, celles-ci n'ont pas été incluses car elles ne correspondaient pas à notre population cible. Ainsi, un grand nombre d'études a été écarté d'emblée. De plus, lorsque les groupes étaient évoqués, les études relataient majoritairement les effets sur l'individu, tels que l'amélioration de son bien-être, la diminution de la dépression, ou bien l'*empowerment* etc. Les effets directs des groupes sur l'organisation des services n'apparaissent pas dans la littérature. Ainsi, devant cette difficulté, j'ai opté pour intégrer des articles qui traitent indirectement du sujet afin d'identifier les leviers d'action potentiels pour influencer la qualité des services, à travers des critères de qualité énoncés précédemment.

Par conséquent, j'ai choisi d'inclure les études en relation avec les effets potentiels des groupes sur la communauté, les services, les professionnels et qui concernent par exemple, la relation des groupes d'usagers avec les professionnels et leur représentativité au sein de la société.

Suite à l'élimination des études non pertinentes, dix-neuf articles ont été sélectionnés. Aucune thèse n'a été trouvée sur le sujet. L'analyse des listes de références, les recommandations et les différents sites web consultés ont aidé à éclaircir les concepts mais n'ont pas généré d'articles supplémentaires. Au final, dix-neuf articles traitant indirectement des groupes d'usagers et de la qualité des services ont été retenus.

Une fois familiarisée avec le sujet et au regard du nombre important d'articles qui ressortaient des premières recherches, j'ai défini des critères d'inclusion et d'exclusion post-hoc pour sélectionner les articles pertinents.

Critères d'inclusion :

- Publications en langue anglaise et française.
- Publications sur la période 1980 à 2015 (1980 correspondant à l'émergence des groupes d'autonomie militants aux États-Unis).
- Publications concernées par des groupes de personnes en lien direct avec un handicap physique ou mental, une maladie chronique (VIH/SIDA, diabète, épilepsie) ou un lien indirect (groupes de familles, de fratries ou de pairs).
- Articles qui ont un lien direct ou indirect avec la qualité des services (critères: approche centrée sur la personne, accès financier aux services, traitements, soins et compétences des professionnels).

Critères d'exclusion :

- Publications qui impliquent des groupes d'utilisateurs hors de notre population cible (utilisateurs de drogues et d'alcool, des groupes de patients atteints de cancer etc.).
- Articles qui se focalisent sur la participation des utilisateurs aux activités de recherche.
- Articles qui traitent exclusivement des bénéfices des groupes à un niveau individuel (amélioration du bien-être personnel etc.).

Les publications ont également été jugées pertinentes si le thème « groupes d'utilisateurs et services » est développé en profondeur dans le corpus du texte et non uniquement dans le titre ou le résumé.

2.4 Mise en forme de l'information et analyse

Les dix-neuf articles sélectionnés ont été transférés dans un tableau comparatif de quatre colonnes indiquant : le titre, les auteurs et l'année de publication et le type de publications, la population étudiée et les pays concernés, l'objectif de l'étude, ainsi que les principales conclusions. Ce tableau se trouve en Annexe 1 dans sa version synthétique. L'analyse de l'information nous a permis de produire des statistiques descriptives pour observer les tendances de la littérature existante sur le sujet.

2.5 Intégration des résultats

La dernière étape de la revue exploratoire consiste à tirer des conclusions de toute l'information générée par les publications sélectionnées. Comme le souligne Arksey et O'Malley, l'objectif n'est pas d'analyser la qualité des études, mais plutôt de donner un sens aux données recueillies. C'est ce que nous allons voir dans la partie présentation des résultats.

3. La réalisation d'entretiens

Pour confronter les résultats de la littérature avec les pratiques professionnelles d'HI, douze entretiens qualitatifs semi-structurés ont été réalisés avec les référents techniques et les responsables des domaines suivants : Services de réadaptation, Santé/Prévention, Inclusion, Appui à la société civile. Ces entretiens ont été menés selon une grille d'entretien (Annexe 2) dans le but d'identifier des projets incluant une dynamique autour des groupes d'utilisateurs. La liste des personnes interviewées, leur fonction ainsi que le planning des entretiens se trouvent en Annexe 3.

La retranscription des entretiens a permis de faire émerger six projets Handicap International incluant des groupes d'utilisateurs dans le domaine de la santé, de la réadaptation, de l'éducation et des projets transversaux (voir annexe 4). Faute de temps, l'ensemble des entretiens n'a pu être retranscrit dans son intégralité. La priorité a été donnée aux entretiens confirmant la présence de groupes d'utilisateurs dans les projets Handicap International, ce qui n'a pas été le cas pour tous.

Pour permettre une analyse, nous avons organisé l'information dans un tableau comparatif présenté dans la partie suivante, composé de quatre colonnes. La première recense les points clés de la « *scoping review* », la deuxième, les projets et les activités de HI en lien avec ces points clés, la troisième, les objectifs de la création des groupes d'utilisateurs et enfin, la dernière colonne présente les observations et résultats. Cette présentation nous a permis d'avoir une grille d'analyse avec une vision claire des principes recensés grâce à l'analyse de la littérature et du lien retrouvé ou non avec les pratiques des groupes d'utilisateurs au sein de Handicap International. Cela a facilité une analyse croisée.

Après avoir détaillé la méthodologie adoptée pour mener cette recherche, nous allons maintenant présenter et analyser les résultats de la revue exploratoire et des entretiens.

Partie 3. Présentation et analyse des résultats

1. Présentation des résultats de la revue exploratoire

1.1 Statistiques descriptives et analyse des publications sélectionnées

La variété des publications sélectionnées, que ce soit sur le plan de la méthodologie utilisée ou bien de la zone géographique où les études sont menées, montre bien la diversité des informations disponibles sur le sujet. Ce paragraphe présente quelques statistiques afin de dresser un portrait de la littérature sur les groupes d'utilisateurs et la qualité des services.

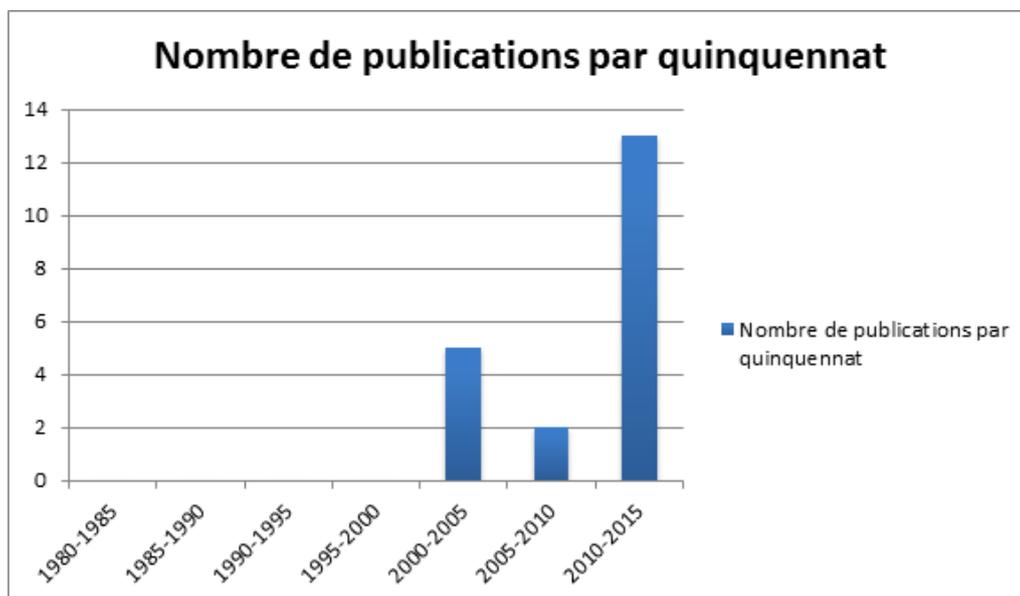


Figure 1. Nombre de publications par quinquennat

La figure 1 montre les articles par date de publication. La recherche des publications se limite à la période de 1980 à nos jours.

Près des ¾ des publications recensées ont été publiées sur les cinq dernières années, ce qui montre l'engouement récent pour ce sujet dans la littérature.

De nombreux articles sur les groupes d'utilisateurs sont présents sur la période 1980-2000 mais ils n'ont pas été sélectionnés car ils traitaient principalement des effets des groupes sur les individus. Nous verrons plus tard dans l'analyse qu'à l'origine, les groupes se constituaient seulement dans un but thérapeutique d'où l'importance des effets individuels recensés dans les articles moins récents.

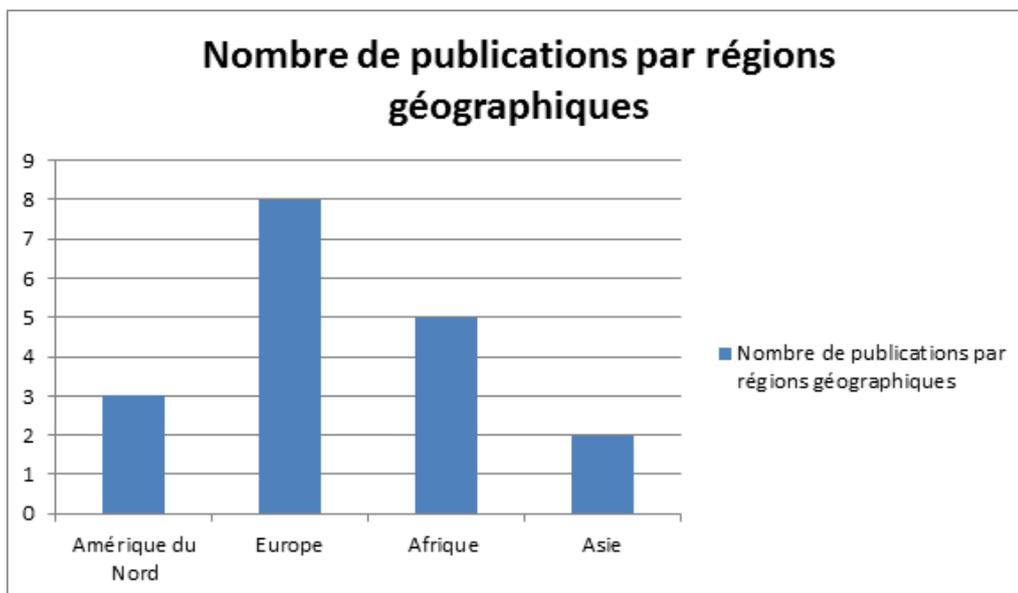


Figure 2. Nombre de publications par régions géographiques

La figure 2 recense les articles par régions géographiques. Nous pouvons observer que tous les continents sont représentés en ce qui concerne la pratique des groupes d'utilisateurs. Nous n'avons pas de données concernant les pays d'Amérique du Sud, peut-être dû au fait que les publications en langue espagnole ont été exclues. La sur-représentation de l'Europe peut être liée au constat que les groupes d'utilisateurs se préoccupant de la qualité des services est une problématique des pays à IDH élevé. Nous pouvons supposer que dans les pays à IDH faible ou moyen, les groupes d'utilisateurs se constituent en vue de réaliser des objectifs plus prioritaires.

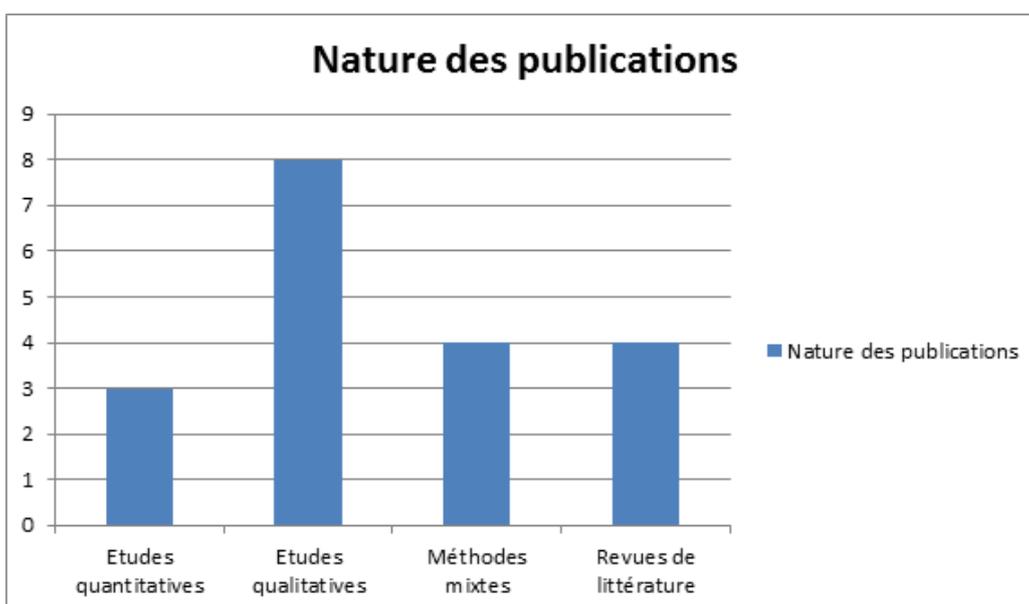


Figure 3. Nature des publications

La figure 3 présente les publications selon leur méthodologie d'enquête (recueil qualitatif, quantitatif, mixte). Près de la moitié des études sont de nature qualitative, basées sur un recueil d'informations par entretiens, focus group ou observations. Les études sont spécifiques au contexte, ce qui rend difficile la généralisation des résultats. L'existence de revues de littérature montre que ce sujet continue de générer de nouvelles formes de connaissances.

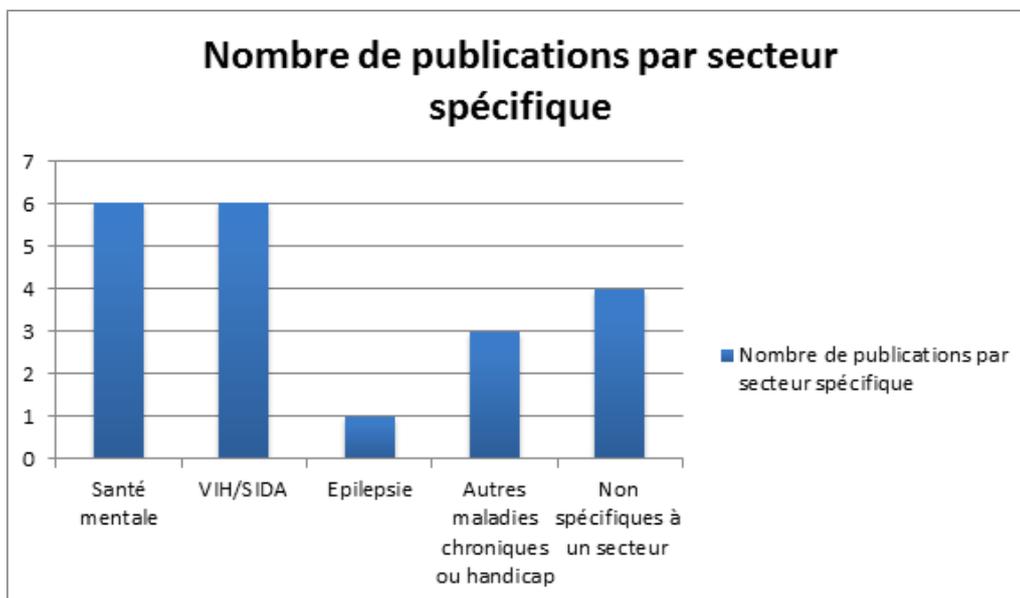


Figure 4. Nombre de publications par secteur spécifique

La figure 4 montre le nombre de publications par secteur spécifique. Les publications sélectionnées concernent toutes le domaine de la santé. Avec notre stratégie de recherche, nous n'avons pas retrouvé de littérature autour des groupes d'utilisateurs dans les domaines de la réadaptation, du social et de l'éducation. Concernant le domaine de la santé, nous retrouvons une prédominance de la santé mentale et du VIH/SIDA, secteurs précurseurs dans l'émergence des groupes d'utilisateurs.

Après avoir réalisé une analyse statistique des données de la revue exploratoire, nous allons présenter le contenu des résultats.

1.2 Les effets des groupes d'utilisateurs

Les résultats de la revue exploratoire nous indiquent que les groupes d'utilisateurs peuvent avoir une influence à différents niveaux : les services, les autorités (gouvernement), la communauté et enfin, au niveau personnel. Ce dernier niveau ne sera pas analysé car il se trouve hors du champ de recherche mais il sera présenté car il nous apporte des précisions sur les motivations des utilisateurs à se regrouper et leurs objectifs.

1.2.1 Au niveau des services :

Même si les groupes d'utilisateurs sont jugés le plus souvent complémentaires aux services car ils apportent une aide aux professionnels, aucune preuve des effets directs des groupes d'utilisateurs sur l'amélioration du fonctionnement du service n'a été recensée. Jusqu'à ce jour, la littérature est maigre à ce sujet. Cependant, les groupes semblent influencer indirectement la qualité des services en ayant un impact sur les critères de qualité retenus. Nous allons voir si les activités des groupes d'utilisateurs permettent d'améliorer l'approche centrée sur la personne au sein des services, les compétences des professionnels ainsi que l'accès financier aux services, aux soins et aux traitements. Cela va permettre de confirmer ou d'infirmer nos hypothèses.

1.2.1.1 Les moyens pour favoriser l'approche centrée sur la personne

L'expérience allemande nommée « *self-help friendliness* » montre l'efficacité de l'approche centrée sur la personne pour améliorer la qualité des services. Par l'implication des groupes d'utilisateurs dans les services, les institutions de santé réadaptent leurs procédures aux besoins des patients et par conséquent améliore la satisfaction, l'auto-gestion, l'adaptation, les connaissances en santé du patient (Kofahl, 2014). C'est une solution pour maintenir une coopération entre patients et institutions et pour augmenter les standards qualité dans leur prise en charge. Cette expérience montre que les groupes d'entraide peuvent avoir leur place dans le développement futur d'une **relation de partenariat entre utilisateurs de services et personnel médical** afin d'augmenter la qualité des services, même si les professionnels des hôpitaux rencontrent de nombreuses difficultés à impliquer l'utilisateur des services dans le management de la qualité (Kofahl, 2014).

La littérature affirme que les groupes d'utilisateurs sont de précieux compléments pour les services de santé mentale, même si cette idée est controversée. En effet, il ressort d'une étude menée sur le soutien apporté par les « *Self-Help Groups* » (SHGs) en services de santé mentale, que l'efficacité des interventions ne diffère pas significativement selon

Laurie DEGRAVE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Études en Santé Publique

qu'elles soient exécutées par des professionnels ou non, mais que ceux-ci jugent moins aidants les SHGs que les groupes menés par l'un d'eux, car ils dévaluent les bénéfiques associés à l'auto prise en charge ou pensent que les bénéfiques viennent de leur seule intervention. Cependant, approximativement 65 % des professionnels de santé mentale font occasionnellement ou fréquemment référence à des groupes d'autonomie dans ce domaine (Salzer et al., 2001). De plus, ils sont favorables pour leur apporter une aide organisationnelle, matérielle ou financière. En construisant un partenariat avec eux, les professionnels pensent qu'ils permettent d'assurer la continuité des services (Salzer et al., 2001 ; Aglen et al., 2011 ; Dageid, 2014). Les groupes d'entraide peuvent aider les membres par un soutien émotionnel et informationnel, ce qui est difficile à mettre en œuvre dans le milieu professionnel et à cette fin, les professionnels peuvent servir de facilitateurs (Aglen et al., 2011). En effet, le soutien réciproque par les pairs offre un type de ressources important au sein de la communauté qui n'est pas reproductible dans les relations professionnels-usagers.

La théorie des échanges organisationnels selon T. Powell et B-E. Perron (2010) montre que les SHGs ont la capacité et le potentiel pour préserver et élargir les prestations en santé mentale proposées par les services professionnels. Ces échanges entre SHGs et agences de santé mentale permettent d'améliorer l'acceptation des groupes au sein de la communauté et en même temps d'améliorer la crédibilité des agences.

Dans une autre étude au sein d'un hôpital dédié à l'épilepsie au Royaume-Uni (Grinton, 2013), nous constatons que tous les fournisseurs de services sont encouragés à consulter des groupes d'usagers. Cependant, seulement 17 % des 101 patients interrogés sont membres d'un groupe d'entraide pour les personnes épileptiques dont l'objectif est de représenter les intérêts des patients. Il semblerait que ces groupes ne rencontrent pas le succès escompté, une enquête a donc été menée pour savoir quel était le meilleur moyen pour influencer les services d'épilepsie. Selon les résultats, il en ressort que le meilleur moyen est de consulter et de parler avec le staff: médecin généraliste, consultant à l'hôpital ou infirmières spécialistes de l'épilepsie (à 70 %), ceci devant les associations dédiées à l'épilepsie (4 %), les groupes de patients organisés par l'hôpital (3 %) et le recueil de la satisfaction du patient par questionnaire (1 %).

Si la relation de partenariat entre usagers et professionnels est difficile à mettre en œuvre, ce que nous retrouvons largement dans la littérature qui concerne les pays à IDH élevé, est **l'implication des usagers dans le processus d'évaluation de la qualité des services**. Cela représente un moyen direct pour les professionnels de repérer les améliorations à prendre en compte.

Bien que dans ces pays, la nécessité d'inclure les groupes d'usagers dans le processus d'évaluation des services semble évidente, la littérature ne reflète pas cette notion fondamentale pour les pays à IDH moyen ou faible. Seul l'article de P. Oosterhoff (2008) traitant des groupes de mères atteintes du VIH-SIDA au Viêt-Nam admet que les groupes de pairs ont un rôle d'évaluation de la qualité des services. Ils ont des termes de référence à l'hôpital. Ce rôle est considéré comme une action politique et beaucoup de femmes évitent cette sphère.

De plus, nous pouvons recenser un point important qui répond de manière adaptée aux besoins des personnes handicapées ou vivant avec des maladies chroniques : **l'orientation des usagers par les pairs vers des services adaptés**. Les « *self-help groups* » ont en effet un rôle dans le référencement à des services, surtout dans les pays à IDH faible ou moyen. Les membres des groupes peuvent orienter vers des services ou des professionnels adaptés en vue de développer des alliances (Cohen, 2012 ; Saha et al., 2013 ; Powell et al., 2010). Par exemple, en santé mentale, lorsque les traitements se révèlent insuffisants pour stabiliser une maladie, ils encouragent leurs pairs à aller chercher de l'aide auprès des professionnels de santé. Le référencement par un pair contribue à améliorer la confiance des membres du groupe par rapport aux services et leur relation avec les professionnels et, de ce fait nous pouvons supposer que cela augmente leur satisfaction globale du service (Oosterhoff, 2008).

De même, les membres de SHGs sont associés à des changements positifs quant à **l'observance du traitement** (Bedford Russel et al., 2014 ; Campbell et al., 2013 ; CADTH, 2013 ; Hodgson et al., 2012 ; Oosterhoff et al., 2008). Nous pouvons l'observer notamment dans le cas des troubles mentaux, du VIH/SIDA et de l'épilepsie : les familles membres du groupe encouragent les usagers des services à prendre leurs médicaments. Les membres du groupe avertissent également les professionnels de santé lorsque le traitement n'est pas efficace (Cohen, 2012). Par exemple, dans un groupe relatif au VIH/SIDA, les membres s'assurent que tout le monde est à jour dans la prise de son traitement antirétroviral (Oosterhoff and al., 2008). Selon le Conseil de Santé au Canada, le soutien par les pairs est recommandé comme une bonne pratique pour améliorer l'adhérence au traitement (CADTH, 2013).

Les recommandations des pairs contribuent à accroître la confiance des usagers dans les traitements biomédicaux. Dans les pays à IDH faible ou moyen, beaucoup de personnes vont se faire soigner traditionnellement chez un guérisseur. En encourageant les personnes à prendre leur traitement biomédical, elles se rendent compte de son efficacité et sollicitent moins souvent les guérisseurs, qui représentent un coût important, car ils demandent à être payés en volailles, en bétail etc. (Campbell, 2013).

Ainsi, l'établissement d'un partenariat entre usagers et professionnels, l'implication des usagers dans le processus d'évaluation de la qualité des services ainsi que le référencement par les pairs permettent de favoriser une approche centrée sur la personne. D'une manière générale, le soutien par les pairs va les inciter à faire appel plus largement aux services répondant à leurs besoins et à leurs problèmes, en n'en ayant ainsi une satisfaction globale améliorée. Notre première hypothèse qui était celle que les groupes avaient des moyens pour influencer la qualité des services en favorisant une approche centrée sur la personne est donc confirmée.

1.2.1.2 Les moyens pour faciliter l'accès financier aux services, aux soins et aux traitements

La littérature affirme que certaines initiatives communautaires et d'ONGs permettent d'améliorer l'accès des groupes d'usagers aux services, aux soins et aux traitements.

D'une manière générale, les réseaux communautaires facilitent l'accès aux traitements (Campbell ; 2013 ; Hodgson, 2012).

L'exemple du Viêt-Nam nous montre que les membres d'un groupe de soutien pour les mères séropositives appelé « *Sunflowers* » sont parvenus à s'organiser pour bénéficier des services sociaux, médicaux et d'aide économique vitaux (Oosterhoff, 2008).

Leurs activités de plaidoyer ont permis d'améliorer l'accès financier aux traitements et aux services jusqu'à en bénéficier gratuitement. L'exemple du Viêt-Nam montre que, grâce à la participation à un groupe, des femmes séropositives ont pris de l'assurance et ont appris à communiquer entre pairs, ce qui les aide à faire connaître leurs besoins aux prestataires. Leur plaidoyer a permis d'améliorer l'accès aux traitements antirétroviraux et aux services de médecine pour les enfants : désormais, ils reçoivent des soins gratuitement. Par le plaidoyer, elles ont pu également scolariser leurs enfants, auparavant exclus des prestations d'éducation (Oosterhoff and al., 2008).

Au Ghana, l'ONG Basic Needs facilite l'accès au traitement médical et les SHGs ont un rôle de promotion du traitement au sein de la communauté. La prise de traitement permet de stabiliser les enfants avec des problèmes de santé mentale par exemple et donc de leur permettre un retour aux activités sociales et notamment à la scolarisation (Cohen, 2012).

Même si la littérature admet le rôle des groupes d'usagers dans l'accès aux services, aux soins et aux traitements, nous retrouvons peu d'informations et peu de détails sur ce processus et donc davantage d'investigations sur ce critère sont nécessaires pour confirmer notre hypothèse.

1.2.1.3 Les leviers d'action pour améliorer les compétences des professionnels

Deux articles traitent de la pratique des groupes d'usagers aux côtés des professionnels mais les effets bénéfiques ne sont pas démontrés, le débat reste ouvert.

L'hypothèse que les groupes d'usagers peuvent améliorer les compétences des professionnels n'a donc pas été retrouvée dans la littérature. A ce jour, elle constitue une lacune dans nos recherches.

Nous pouvons supposer que les professionnels ne laissent pas la place aux groupes d'usagers au sein des services, ce qui est contradictoire par rapport à leurs discours prônant la participation sociale. Nous allons développer cette idée dans l'analyse.

1.2.2 Au niveau des autorités : la place du plaidoyer national

Si nous voulons influencer de manière plus large les services dans tous les secteurs, il est important que l'interaction ne se situe pas seulement entre les groupes d'usagers et les fournisseurs de services, mais que cela se joue également par la défense des intérêts auprès des autorités (décideurs politiques), à un niveau politique. Pour cela, des actions de plaidoyer au niveau des ministères de la santé par exemple sont nécessaires. Les actions ne doivent pas se situer uniquement au niveau des services, mais à un degré plus haut.

La littérature décrit que, par les échanges et le soutien avec les pairs au sein des groupes, on observe une amélioration de l'*empowerment* des personnes avec des nouvelles façons de penser et de se comporter (Repper et al., 2011). Les participants aux SHGs acquièrent un *empowerment* qui les encourage à s'impliquer dans des activités de lobbying avec le gouvernement, afin de modifier des barrières environnementales. C'est le cas des groupes de parents d'enfants handicapés au Canada par exemple (King and al., 2000). Les groupes d'usagers peuvent s'allier avec des fournisseurs de services pour interagir avec les autorités (Powell, 2006).

Nous retrouvons dans l'exemple du Viêt-Nam les activités de plaidoyer menées par des groupes de femmes séropositives. Outre l'amélioration de l'accès aux traitements antirétroviraux par le plaidoyer, elles ont également développé des alliances pour avoir accès à d'autres services étatiques comme les prêts, l'orientation professionnelle et les conseils juridiques (Oosterhoff and al., 2008).

1.2.3 Au niveau de la communauté : le rôle des pairs dans la déstigmatisation de la maladie et du handicap

Les SHGs sont responsables de changements au niveau des représentations du handicap et des maladies.

Bien que les représentations évoluent, les personnes handicapées ou porteuses d'une maladie chronique sont souvent stigmatisées au sein de la communauté et plus largement dans les pays à IDH faible ou moyen, où elles sont souvent marginalisées au sein même de leur propre famille. La stigmatisation des personnes réduit les possibilités de dialogue en public (Campbell et al., 2013).

Par exemple, dans le champ du VIH/SIDA, la maladie est perçue comme socialement déviante (Oosterhoff and al., 2008). Dans le cas de personnes malades, considérées de cette façon, outre le fait qu'être connecté et partager des expériences avec d'autres est très important, les membres des groupes d'utilisateurs peuvent jouer un rôle dans la déstigmatisation de la maladie et du handicap. Pour faire changer les représentations sociales, ils peuvent mener des actions de plaidoyer dans la communauté. Au Viêt-Nam par exemple, des groupes de femmes atteintes du VIH/SIDA mènent un plaidoyer auprès des autorités pour favoriser l'inclusion de leurs enfants handicapés dans le milieu scolaire. De telles actions contribuent à une réduction de l'exclusion sociale (Cohen, 2012). De plus, les informations échangées au sein du groupe à propos du handicap ou de la maladie, permettent aux membres d'obtenir une meilleure connaissance, ce qui contribue à faire évoluer les représentations. Dans le cas de l'épilepsie et des troubles mentaux par exemple, les personnes sont ré-intégrées dans leur famille et dans la communauté, grâce à la stabilisation de leur état par le traitement et le contrôle des symptômes aussi bien que par leur meilleure compréhension des problèmes liés à la maladie. Les parents prennent conscience que leur enfant handicapé peut potentiellement réussir à l'école, aussi bien au niveau des apprentissages que socialement.

1.2.4 Au niveau individuel : le soutien psychosocial apporté par les pairs

Les effets des groupes d'utilisateurs recensés au niveau individuel ne rentrent pas dans le cadre de la recherche mais étant donné leur importance, ils ressortent de toute évidence car ce sont les effets qui sont majoritairement retrouvés dans la littérature. Il paraît important de nous y intéresser pour comprendre les motivations des usagers à se regrouper et leurs objectifs. Ces effets auraient été développés si la recherche portait par exemple sur l'*empowerment* de l'utilisateur.

Le groupe constitue un espace pour le partage d'expériences, quelle que soit la maladie ou le handicap. Les participants au groupe peuvent donc discuter de leur situation, de leurs stratégies de *coping*, des difficultés qu'ils rencontrent, échanger des conseils, s'informer sur les traitements, etc. Le groupe forme un support qui favorise l'expression des personnes concernées. Elles prennent conscience que d'autres rencontrent des situations similaires et qu'elles ne sont pas seules à affronter les contraintes du quotidien. Ainsi, à ce niveau, les bénéfices recensés dans la littérature relèvent du soutien psychosocial.

Par le partage d'expériences et d'informations, le support mutuel des membres d'un SHG, mène à améliorer la qualité de vie et le bien-être, ainsi qu'une meilleure perception des moyens pour faire face à la maladie. Les personnes, en participant à un groupe, ont une meilleure estime d'elles-mêmes et une confiance en elles accrue. Par le partage d'expériences, elles peuvent confronter leurs difficultés et leurs stratégies de coping. Elles deviennent capables de contrôler leur vie, leur maladie et d'engager le dialogue avec d'autres membres. De ce fait, elles réalisent qu'elles ne sont pas les seules à affronter les contraintes du quotidien et qu'elles vivent des situations similaires à d'autres personnes. Cela a un impact positif sur leur bien-être et diminue l'anxiété et la dépression. De même, pour les aidants des personnes handicapées ou atteintes de maladies chroniques, c'est une opportunité de se confier, de partager leurs difficultés et de trouver ensemble des solutions.

Nous pouvons également observer une diminution de la solitude par la création de liens sociaux entre les membres du groupe (Munn-Giddings et al, 2006). Leurs relations sont valorisées et décrites souvent comme amicales. Leur réseau social est élargi et ils sont soulagés de pouvoir contacter les autres à n'importe quel moment. De plus, les échanges d'expériences autour de mêmes situations permettent aux membres de s'identifier à d'autres et ainsi de se rendre compte qu'ils ne sont pas isolés.

Par exemple, si un membre du groupe manque une réunion, quelqu'un vient le visiter pour s'assurer que tout va bien (Oosterhoff and al., 2008).

La conviction d'un avenir meilleur est également un des bénéfices essentiels, créée par la rencontre avec des personnes qui se sont rétablis et qui ont trouvé les moyens de vaincre leurs difficultés (Repper et al., 2011).

Nous allons maintenant passer à l'analyse des données de la revue exploratoire en développant les points importants concernant l'impact des groupes d'utilisateurs sur la qualité des services.

1.3 Analyse des données de la littérature

1.3.1 La prédominance du secteur de la santé

Le premier constat que nous pouvons faire est la prédominance du secteur de la santé en ce qui concerne la thématique des groupes d'usagers et plus particulièrement celui du VIH/SIDA et de la santé mentale. Nous pouvons rapprocher ce constat du fait que le regroupement des usagers a débuté avec des problématiques en santé, notamment des maladies chroniques.

La mobilisation sociale autour des maladies est marquée par le développement du concept du *self-help* aux Etats-Unis dans les années 1970 et nous pouvons remarquer à cette même période les regroupements d'usagers autour de nombreuses maladies souvent chroniques ou dégénératives (tuberculose, diabète, myopathie etc.). Les premiers groupes de malades se sont créés vers le début du XXème siècle : blessés du poumon (1921), diabétiques (1930) etc. Cela correspond à l'apparition des *Alcoholics anonymous* (AA) en 1935 aux Etats-Unis. Les AA, pionniers du mouvement *self-help* ont émergé en réaction aux carences institutionnelles de prise en charge des personnes alcooliques. Le système de soins était perçu comme bureaucratique et son inefficacité était mis en avant. Ainsi, par la mise en place de groupes de paroles et de soutien, les personnes alcooliques ont pu réellement échanger autour de leurs expériences, démontrant ainsi l'importance capitale de celles-ci dans la prise en charge de la personne. A partir du mouvement *self-help*, les groupes de malades dont le principal interlocuteur est le personnel médical se rassemblent autour de deux orientations majeures : « en premier lieu, la prise en charge autonome du malade, qui va jusqu'à l'acquisition d'un savoir scientifique et technique, rivalisant avec celui du médecin et conférant au malade le statut d'« auto-soignant » et en second lieu, l'élaboration d'une identité collective autour du trait commun de la maladie » (Broqua, 2004).

Même si certains collectifs d'usagers se sont créés avant les années 1970, ils ne connaissent un véritable essor qu'à partir de cette période. Mais ce tournant est marqué surtout par l'émergence de groupes plus contestataires, qui remettent en cause l'ordre social et perçoivent en la médecine une volonté de les contrôler et de les normaliser. Ce ne sont plus des groupes thérapeutiques, leurs objectifs sont davantage politiques avec la défense des intérêts et la lutte contre la stigmatisation dont les personnes malades sont victimes. Sous la forme d'une revendication du droit à la participation aux politiques publiques les concernant, cette lutte occupe ici une place centrale.

L'exemple du SIDA en est la démonstration : aux États-Unis, des « groupes de malades » apparaissent dès 1982 avec l'aide de leurs médecins.

Rapidement, cette mobilisation prend un tournant plus militant. Ces groupes liés à la thématique VIH/SIDA développent des actions revendicatrices et politiques, suivant une logique communautaire.

Par cet aperçu de l'origine des groupes d'utilisateurs, nous pouvons expliquer l'abondance de la littérature relevant du domaine de la santé depuis le début du XX^{ème} siècle, où cette thématique est largement représentée. Cependant, le domaine de la réadaptation se rapprochant de celui de la santé, nous pouvons dire que les enjeux et les bénéfices des groupes d'utilisateurs peuvent être similaires. Dans le domaine de l'éducation et du social, nous avons vu par exemple au Viêt-Nam, des femmes se regrouper à l'origine en raison d'un problème de santé, soit le VIH-SIDA, afin d'avoir accès aux services de médecine mais qui ont élargi par la suite leurs actions pour favoriser la scolarisation de leurs enfants, l'accès à des services financiers (prêts), professionnels, juridiques etc.

Donc nous pouvons en déduire que si le domaine de la santé représente le point d'entrée de la constitution du groupe d'utilisateurs, leurs actions peuvent avoir des bénéfices dans les domaines de l'éducation et du social.

1.3.2 La structuration des groupes d'utilisateurs

Par ailleurs, même si une définition des SHGs a été admise dans le cadre théorique, les articles recensés et cet historique de l'apparition des groupes d'utilisateurs nous font prendre conscience des enjeux liés à la manière dont ils se sont formés: quelles causes défendent-ils ? Et pour quelles raisons les personnes se regroupent-elles ?

Connaître la façon dont se sont constitués les groupes d'utilisateurs nous aiderait à comprendre dans quelles mesures ceux-ci peuvent avoir une influence sur la qualité des services.

Nous pouvons supposer, au vu du nombre important d'articles recensant les effets individuels des groupes d'utilisateurs, que ceux-ci s'élaborent seulement dans une perspective thérapeutique pour bénéficier d'un soutien psychosocial par les pairs et n'ont alors pas l'ambition d'avoir une quelconque influence sur les prestataires de services ou les autorités. Les participants ont seulement la volonté d'échanger à propos de leurs expériences et, dans les pays à IDH moyen ou faible, d'accéder aux services de base par l'entraide communautaire.

Cependant, des articles recensent des groupes d'utilisateurs menant des activités de plaidoyer, ceux-ci ont alors des objectifs de revendication auprès des prestataires de services et des autorités et ils se mobilisent pour défendre leurs droits. Il s'agit ici plus de groupes à visée politique. Dans une perspective de défense des intérêts des utilisateurs, ce sont eux qui vont revendiquer la qualité des services.

Ainsi, les motivations poussant à rejoindre des groupes d'usagers importent beaucoup dans les activités menées par la suite et le degré d'implication dans la défense de leurs intérêts.

Or, les articles recensés indiquent que les principales motivations se retrouvent dans le besoin de rencontrer des personnes vivant une situation similaire, d'échanger leurs expériences, d'avoir un soutien social et d'obtenir des informations. Ces motivations se situent à l'échelle individuelle et n'ont pas de visée militante.

Ainsi, c'est la formation de groupes d'usagers majoritairement sur ce modèle-là, qui peut expliquer l'absence de littérature des effets directs des groupes d'usagers sur le fonctionnement des services. Il y a des mécanismes politiques et économiques bien plus complexes à prendre en compte et souvent les groupes d'usagers, même ceux qui mènent des activités de plaidoyer pourtant essentielles, ne sont pas en capacité d'y répondre.

1.3.3 La question de l'accompagnement des groupes d'usagers par les ONGs

De la même manière, les groupes d'usagers ne vont pas avoir les mêmes capacités à se mobiliser selon s'ils sont initiés ou non par les professionnels. Dans le cas des pays à IDH faible et moyen, le support financier apporté par les ONGs, qu'elles soient locales ou internationales, n'est pas un point à négliger. Lorsqu'ils sont portés par les professionnels, les groupes d'usagers reçoivent des financements pour mener leurs activités. Avant de penser à améliorer leur accès aux services ainsi qu'à la qualité, leur premier objectif est alors de créer des projets de microfinancement qui leur permettent de subvenir à leurs besoins de base. La préoccupation de la qualité des services n'apparaît pas comme une priorité.

Sans être financés, ces groupes ne pourraient pas non plus poursuivre leurs activités de défense des intérêts, de plaidoyer etc. car il est évident que ces personnes cherchent en priorité à subvenir à leurs besoins primaires. Cela pose la question de la pérennité des actions : Dans quelles mesures les groupes d'usagers peuvent mener des actions pour la défense de leurs intérêts sans un soutien financier ? Comment les accompagner ? Ce questionnement ouvre un débat sur la nécessité ou non de « former » ces groupes d'usagers, que nous allons ré-ouvrir dans la discussion.

Une autre raison pouvant expliquer le manque de littérature par rapport aux effets directs des groupes d'usagers sur le fonctionnement des services est le débat éternel de la relation usagers-professionnels.

1.3.4 La question de la légitimité des usagers aux côtés des professionnels

Nous remarquons, dans les articles sélectionnés, l'importance de la problématique de la place des usagers aux côtés des professionnels. Ceci est un débat de longue date puisque le mouvement *self-help* s'est fondé sur la revendication de l'autonomie des usagers et de la prise en compte de leur parole dans les décisions qui les concernent. Un des critères de qualité des services que nous avons sélectionné, soit l'amélioration des compétences des professionnels, n'est pas apparu dans la littérature. Nous pouvons supposer que cela a un lien avec la question de la légitimité des usagers aux côtés des professionnels, qui constitue l'élément essentiel de tous les dispositifs visant à associer et faire participer les usagers.

Bien que les professionnels admettent le rôle positif des usagers dans le fonctionnement du système de soins et de santé, nous pouvons observer que le modèle participatif est encore difficile à appliquer.

Sous le poids de l'expertise médicale, les usagers ont des difficultés quand il s'agit de prendre la parole pour défendre leur point de vue profane.

La légitimité des usagers se construit entre autres en fonction des facteurs suivants : « les attentes initiales formulées par les promoteurs vis-à-vis des usagers et le statut qui leur est conféré *a priori* » et « la nature des interactions usagers – professionnels » (Ghadi, 2006). Ainsi, l'enjeu est ici de faire comprendre aux professionnels l'intérêt et la valeur ajoutée du point de vue profane dans la résolution de problèmes, qui autrefois leur était exclusivement réservée. Si nous voulons que les groupes d'usagers soient intégrés dans une démarche professionnelle, il paraît nécessaire que les deux groupes d'acteurs confrontent leurs connaissances et leurs représentations différentes de la maladie ou de la santé, c'est-à-dire que les usagers entendent le savoir médical mais qu'en même temps, les professionnels ne négligent pas et acceptent le savoir expérientiel de l'utilisateur et le considèrent comme quelqu'un en capacité de faire des choix raisonnés et d'être acteur de sa vie et de sa maladie. Les professionnels doivent accepter le fait que les usagers peuvent leur permettre d'acquérir des connaissances. Ceci a pour conséquence de relativiser la hiérarchie des savoirs en accordant plus de place à l'utilisateur et de la sorte mène à un partage des pouvoirs. Les professionnels doivent accepter de donner une forme de pouvoir aux usagers dans les décisions qui les concernent afin qu'ils puissent établir leur légitimité et par là même, promouvoir leur participation. Nous reviendrons sur cette question du pouvoir dans la discussion.

1.3.5 L'importance du partenariat usagers - professionnels

L'importance du partenariat des usagers avec les professionnels et en même temps les difficultés à le mettre en œuvre ont été soulignées par la littérature. C'est en effet l'étape la plus complexe à ériger puisque la relation de partenariat représente « l'étape de consécration de la légitimité de la parole des usagers » (Ghadi, 2006).

Le plus souvent, les usagers n'osent pas défendre un point de vue différent de celui des professionnels du fait du grand respect qu'ils éprouvent pour eux, ils sont impressionnés et ne vont pas jusqu'à tenir des positions contraires aux leurs. Pour ces raisons, ils doivent être soutenus et c'est là que le groupe a son importance en leur offrant un espace sécurisant et rassurant. Au sein du groupe, la somme d'expériences individuelles se transforme en une expertise profane collective, ce qui aide les membres à formuler leurs attentes, leurs besoins afin de les défendre par la suite auprès des professionnels. Le groupe apporte une forme de soutien à des usagers qui, en étant isolés, ne pourraient pas défendre leur point de vue auprès des professionnels « experts ». La création d'un partenariat ne peut se faire sans la confrontation des opinions et des idées de part et d'autre. Or, il est primordial quant à l'amélioration de la qualité des services puisque les professionnels sont identifiés comme des acteurs de changement social. Ce partenariat est donc essentiel mais, comme souligné dans la littérature, il est important de clarifier les rôles de chaque acteur, pour que ni les professionnels ni les usagers ne soient négligés. Les groupes d'usagers sont donc légitimes pour « fournir un point de vue spécifique, par exemple sur la manière dont les soins sont planifiés et organisés et donc de les juger en termes de qualité et de satisfaction selon des critères qui lui sont propres » tandis que les professionnels apportent « des jugements sur des aspects techniques ou médicaux ». La confusion entre les différences d'expertise de chacun des acteurs permet d'expliquer en partie les difficultés à intégrer les usagers au système de management. Il ne faut pas attendre d'un groupe d'usagers que les membres apportent une expertise professionnelle mais une expertise basée sur « l'expérience ».

Pour conclure cette analyse, la littérature nous montre bien l'importance de la place des usagers dans les services : la légitimité des usagers se construit peu à peu mais il reste un long chemin à parcourir pour atteindre une dynamique de démocratie participative. Le discours des professionnels concernant la participation de l'utilisateur semble discordant par rapport à la réalité de leurs pratiques. Dans cette perspective, les groupes d'usagers apparaissent comme des moyens pertinents pour libérer la parole de l'utilisateur afin qu'il s'exprime sur les services qu'il reçoit et notamment juger de sa qualité mais ceci est tout de même à relativiser en fonction des contextes (pays à IDH élevé, moyen ou faible) et des raisons pour lesquelles ces groupes se sont formés.

Maintenant, allons-voir ce qu'il se passe dans les projets de Handicap International pour pouvoir comparer les résultats de la littérature avec les pratiques professionnelles.

2. Tableau comparatif des projets Handicap International avec la littérature

Les entretiens ont permis d'analyser et de répertorier les expériences de projets qui ont inclus des activités pour soutenir les groupes et leurs actions au niveau des services et ce dans les secteurs de la santé, de la réadaptation, de l'éducation et transversaux (cf. annexe 4).

Grâce au tableau ci-dessous, nous allons pouvoir comparer les points importants de la littérature que nous avons retenus grâce à la « *scoping review* » avec les données recueillies lors des entretiens concernant les projets incluant une dynamique autour des groupes d'utilisateurs : dans quels objectifs les groupes d'utilisateurs ont été créés ? Quels observations et résultats les professionnels ont pu tirer de ces expériences ? Cela va nous permettre de voir si les activités d'HI coïncident avec ce qui est dit dans la littérature et si ce n'est pas le cas, repérer des axes d'amélioration. Il est important de souligner que tous les groupes d'utilisateurs que nous allons aborder sont à l'initiative des professionnels d'HI.

Tableau comparatif des projets Handicap International avec la littérature			
Points clés de la « scoping review »	Projet et Activités de HI en lien avec ces points clés	Groupes d'utilisateurs : Dans quels objectifs ?	Quels observations et résultats ?
Relation de partenariat entre utilisateurs et professionnels de santé	<p>Projet 1. Réadaptation physique au Centre régional de réadaptation de Kampong Cham (Cambodge).</p> <p>Recueil de l'avis du groupe d'utilisateurs concernant la gestion du centre (accueil, délai d'attente, nourriture etc.).</p>	<p>Les utilisateurs des services de réadaptation peuvent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - échanger mutuellement des informations, - partager des expériences, - évaluer la qualité des services. 	<p>Les groupes d'utilisateurs représentent un élément essentiel du centre de réadaptation, ils font partie de l'organisation du centre. Leur parole est recueillie pour le management des services de réadaptation.</p> <p>De plus, ils entretiennent des relations étroites avec les fournisseurs de services (ateliers d'appareillage, etc.).</p>
Implication des utilisateurs dans le processus d'évaluation de la qualité des services	<p>Projet 1.</p> <p>Mise en place d'une enquête de satisfaction de la qualité des services auprès du groupe.</p>	Voir objectifs projet 1.	Leur parole est recueillie pour l'évaluation des services de réadaptation.
	<p>Projet 2 : Projet Victime Assistance (Sierra Leone et Libéria)</p> <p>Mise en place d'une enquête de satisfaction des services auprès des utilisateurs en les impliquant dans le processus d'élaboration et de validation.</p>	<p>Les utilisateurs des services sont reconnus comme acteurs et sont capables d'exprimer leurs droits en lien avec l'assistance aux victimes.</p>	<p>Les résultats de l'enquête de satisfaction se sont révélés très positifs.</p> <p>Cependant, pour regrouper les individus, il y a eu nécessité de les financer (frais de déplacements, repas, per-diem etc.).</p> <p>Quelques mois plus tard, ils ont demandé à devenir des associations pour obtenir des financements dans le but de mener des activités, pas nécessairement en lien avec la réadaptation.</p>
Référencement des utilisateurs par les pairs vers des services adaptés	<p>Projet 1.</p> <p>Pas d'activités en lien avec le référencement mises en œuvre par l'équipe HI.</p>	Voir objectifs projet 1.	Une fois rentrés chez eux, les groupes d'utilisateurs sont des relais dans la communauté pour conseiller à d'autres personnes de venir au centre, car ils ont désormais connaissance des services disponibles et de leurs conditions d'accès.

<p>Adhérence au traitement et observance thérapeutique</p>	<p>Projet 3. Projet Diabète (Philippines) Mise en place d'activités d'éducation à la santé, de détection et de prévention des complications liées au diabète ainsi que des activités génératrices de revenus.</p>	<p>Les groupes de pairs ont pour objectif le changement des comportements individuels.</p>	<p>Des effets positifs sur l'amélioration des connaissances des membres sur leur traitement sont soulignés. Ainsi, une meilleure adhérence au traitement est observée. Les activités génératrices de revenus n'ont pas fonctionné en raison du niveau d'éducation trop faible des usagers donc les équipes de HI ont décidé de se concentrer sur les activités liées à la prise en charge du diabète. Les membres du groupe ont revendiqué leur souhait d'avoir un centre pour diabétiques.</p>
<p>Accès financier aux services, aux soins et aux traitements</p>	<p>Projet 4 : Education inclusive au Burundi. Formation d'un groupe d'enfants handicapés (élus par leurs camarades de classe parmi six écoles) et équipement matériel (marionnettes, jeux divers etc.). Sessions de sensibilisation menées par les enfants pour leurs camarades.</p>	<p>Sensibiliser les élèves des écoles au handicap.</p>	<p>Une amélioration de l'inclusion des enfants handicapés dans le milieu scolaire est observée mais elle ne peut être mesurée qu'en fonction des activités de ces groupes car le projet comprend aussi la formation des enseignants, la sensibilisation de la communauté, du staff de l'école et la mise en accessibilité. Des groupes de parents d'enfants handicapés vont également rencontrer d'autres parents dans la communauté lors de réunions régulières de sensibilisation afin de les inciter à scolariser leurs enfants.</p>
	<p>Projet 5 : Projet Revenus, Indépendance et Inclusion (Tadjikistan). Séances de formation organisées par un service de soins à domicile sur différents thèmes : « Types de handicap », « Comment prendre soin d'un enfant en situations de handicap », « Droits des enfants en situations de handicap » etc. Soutien pour mener des activités de sensibilisation et de plaidoyer dans la communauté.</p>	<p>Les groupes de parents d'enfants en situation de handicap ont pour objectif de renforcer leurs capacités dans une perspective d'<i>empowerment</i>.</p>	<p>Les parents ont pu améliorer leurs connaissances et ont commencé à solliciter le gouvernement en ce qui concerne les droits des enfants handicapés pour l'accès à l'éducation, aux services de santé etc.</p>

<p>Amélioration des compétences professionnelles (lacune dans la littérature)</p>	<p>Non retrouvée ni dans la littérature ni dans les activités et les observations liées aux groupes d'utilisateurs HI.</p>		
<p>Le plaidoyer à un niveau politique</p>	<p>Projet 2. Formation des groupes d'utilisateurs à leurs droits et au plaidoyer, en lien avec la réadaptation.</p>	<p>Voir objectifs projet 2.</p>	<p>Ces groupes d'utilisateurs sont devenus très demandeurs. Ils voulaient notamment se regrouper en associations de personnes handicapées. Les membres du groupe ne se percevaient plus comme des « utilisateurs de services de réadaptation » et les activités qu'ils souhaitaient mener n'étaient pas forcément en lien avec la réadaptation.</p>
	<p>Projet 6. Développement Local Inclusif (DLI) au Rwanda. Sessions de formation au plaidoyer et à la sensibilisation. Soutien matériel (informatique, etc.). <u>Eléments de contexte</u> : Au Rwanda, l'Etat a établi une liste officielle de 10 groupes de personnes vulnérables et n'accepte pas que dans un projet, nous ne citions qu'un seul type de groupes.</p>	<p>Création de groupes inclusifs de personnes vulnérables (personnes handicapées, atteintes du VIH/SIDA, veuves de guerre etc.) pour qu'elles échangent entre elles, défendent leurs intérêts et qu'elles trouvent des solutions adaptées à leurs situations.</p>	<p>Ces groupes ont évolué en associations (appelées « coopératives » au Rwanda) pour mener des activités génératrices de revenus car l'objectif des membres était de couvrir leurs besoins de base. Leurs échanges ont permis d'élargir le dialogue et une meilleure acceptation de la différence de l'autre.</p>

	<p>Projet 5.</p> <p>Séances de formation (voir précédemment). Soutien pour mener des activités de sensibilisation et de plaidoyer dans la communauté.</p>	Voir objectifs Projet 5.	Les groupes de parents ont décidé de s'unir en une association de parents de Kulob (préfecture) pour agir en tant qu'entité juridique. Ils sont couramment invités et consultés pour tous les événements qui concernent les personnes handicapées. Puis, ils sont devenus membres du conseil de coordination du handicap de Kulob Hukumat, membres de la coalition sur le handicap de Kulob et de la coalition nationale des associations de parents. Durant leurs réunions, ils mènent une réflexion sur les entités appropriées susceptibles de soutenir leurs enfants et conduisent des activités de plaidoyer au niveau local et national.
La déstigmatisation de la maladie et du handicap par les pairs	<p>Projet 4. Education inclusive au Burundi.</p>	Voir objectifs projet 4.	Les enfants du groupe font prendre conscience à leurs camarades des problèmes liés au handicap et que tous les enfants ont le droit et la possibilité d'être scolarisés. L'impression générale est qu'il y a une plus grande efficacité des actions de sensibilisation menées par des groupes d'enfants que par des personnes extérieures mais ce constat est à relativiser pour les mêmes raisons que citées précédemment.
Le soutien psychosocial par les pairs	<p>Projet 1.</p>	Voir objectifs Projet 1.	Les membres des groupes d'utilisateurs partagent leur expérience de leur appareillage au sein de la communauté .
	<p>Projet 6.</p> <p>Sessions de formation au plaidoyer et à la sensibilisation.</p>	Voir objectifs Projet 3.	Des bénéfices sont observés au niveau individuel : les membres des groupes sont plus ouverts au dialogue, prennent confiance en eux et prennent la parole. Certains ont même entrepris une formation professionnelle.
	<p>Projet 5.</p> <p>Séances de formation (voir précédemment).</p>	Voir objectifs Projet 5.	Les parents ont fournis des conseils à d'autres parents en utilisant leur propre expérience et ont organisé des événements pour favoriser les interactions entre pairs.

Dans les projets HI, des effets positifs concernant les groupes d'utilisateurs sont recensés à tous les niveaux retenus grâce à la revue exploratoire, à l'exception de l'amélioration des compétences des professionnels qui reste un point obscur tant au niveau de la littérature que du terrain.

3. Analyse des projets Handicap International à l'aide de l'outil SWOT

Pour analyser les projets Handicap International recensés, incluant des groupes d'utilisateurs, nous allons utiliser l'outil SWOT (qui correspond à *Strengths-Weaknesses-Opportunities-Threats*) qui permet d'étudier les forces et les faiblesses d'une organisation en tenant compte des opportunités et des menaces de son environnement. Le but de l'analyse est de faire émerger les facteurs internes et externes, d'une part qui maximisent le potentiel des forces et des opportunités des groupes d'utilisateurs et d'autre part qui minimisent les effets des faiblesses et des menaces. Il va nous permettre de développer des points à améliorer dans les projets Handicap International incluant une dynamique autour des groupes d'utilisateurs.

Présentation des forces, des faiblesses, des opportunités et des menaces des projets Handicap International à l'aide de l'outil SWOT

Forces

- Cadre Handicap International : Promotion de l'approche centrée sur la personne et de l'accessibilité des services.
- Développement de partenariat usagers - professionnels.
- Démarche participative : volonté des équipes HI d'inclure et de responsabiliser des personnes handicapées ou vivant avec une maladie chronique.
- Référencement des usagers par les pairs vers des services adaptés.
- Sessions de formation au plaidoyer.
- Désigmatisation des enfants en situation de handicap.
- Impulsion d'Handicap International.
- Soutien financier de Handicap International.

Faiblesses

- Difficulté de créer des dynamiques de groupes.
- Culture et niveau d'éducation bas des membres des groupes.
- Pas d'amélioration des pratiques des professionnels par l'action des groupes d'usagers.
- Prise de décision par les professionnels.
- Pas de prise d'initiatives ni de planification de la part des groupes d'usagers.
- Pas de pérennisation des groupes d'usagers lors de l'arrêt du projet.
- Ambitions des groupes de créer des associations.
- Pas de définition claire des attentes des équipes HI par rapport aux groupes d'usagers.
- Soutien financier de Handicap International.

Opportunités

- Rapport mondial sur le handicap de l'OMS.
- Convention relative aux droits des personnes handicapées
- Accès à l'information grâce aux nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC).
- Les institutions de santé invitent les groupes d'usagers à se joindre à leur réflexion pour les décisions qui les concernent (forums, projets de recherche etc.).

Menaces

- Posture et pratiques des professionnels : difficultés d'acceptation de l'approche centrée sur la personne.
- Difficultés liées à l'articulation et au partage des responsabilités entre groupes d'usagers et associations.
- Les autorités reconnaissent une légitimité uniquement aux associations de personnes handicapées et non aux groupes d'usagers.

A partir de ce tableau, nous allons dans un premier temps étudier les facteurs positifs et négatifs extérieurs à l'environnement d'HI. Les premiers sont représentés par les opportunités qui favorisent le développement des groupes d'utilisateurs influençant la qualité des services et les seconds par les menaces qui empêchent ou limitent le développement de ces groupes. Nous allons ensuite les confronter afin de voir comment ces obstacles peuvent être minimisés par les opportunités. Nous pourrions également faire des parallèles avec les données de la littérature.

L'approche centrée sur la personne

Nous retrouvons des facteurs politiques comme le Rapport mondial du handicap (2011) et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006) qui prônent l'approche centrée sur la personne dans le milieu de la santé et de la réadaptation et ainsi contribuent à encourager la création des groupes d'utilisateurs pour favoriser l'amélioration de la qualité des services.

En effet, l'article 26 « adaptation et réadaptation » souligne l'intérêt de l'entraide par les pairs pour favoriser une approche centrée sur la personne « pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie ». De plus, le Rapport mondial sur le handicap rend compte également de l'efficacité de l'aide par les pairs pour favoriser l'autonomie des personnes handicapées « pour qu'elles prennent mieux en charge leur santé ». Or, une meilleure prise en charge de la santé peut passer par une meilleure qualité des services disponibles. Ainsi, nous pouvons dire que ces recommandations sont en faveur de l'initiation de groupes de pairs qui vont influencer la qualité des services.

Ce rapport montre également que la réadaptation doit être incluse dans le cadre plus général de la santé, afin de permettre, comme nous l'avons vu précédemment, une continuité des soins que les groupes d'utilisateurs sont en mesure de favoriser et qui réponde à l'approche centrée sur la personne.

La revendication de la qualité par les utilisateurs

Le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication permet aux utilisateurs d'avoir un plus grand accès à l'information en ce qui concerne leur maladie et les traitements envisageables, leur situation de handicap, les pratiques professionnelles etc. Ils sont mieux informés et donc ils sont supposés avoir plus de

répondant et de demandes face aux professionnels, ils peuvent par conséquent revendiquer une qualité des services.

Cependant, si cette opportunité semble être pertinente pour minimiser la menace de la posture des professionnels qui, le plus souvent, ne laissent pas la place au savoir des usagers, cette hypothèse se révèle fautive car nous constatons dans les projets que les usagers n'osent pas prendre la parole. Nous pouvons rapprocher ce constat de la faiblesse représentée par le niveau d'éducation majoritairement bas des membres des groupes d'usagers, notamment dans les projets en Afrique de l'Ouest.

Celui-ci ne leur permet pas de formuler un avis critique sur le service utilisé et bien souvent ils n'osent rien dire par rapport à la qualité de ce qui est proposé, craignant de ne plus avoir ce service. Par exemple, ils n'émettront aucune protestation devant un long délai d'attente car « ils ont peur de ne plus jamais être suivis » (Référént technique SMI). La présence d'un nombre insuffisant de services est un facteur qui va les restreindre à émettre un avis sur leur qualité.

Enfin, nous pouvons observer l'organisation de forums, de congrès à l'échelle nationale ou internationale par des institutions de santé. Des groupes d'usagers sont invités à mener une réflexion avec les professionnels de santé ainsi que d'autres domaines (politiques, juridiques etc.) sur des thématiques qui les concernent directement, c'est à dire leurs parcours de vie, les difficultés qu'ils rencontrent, leur inclusion sociale etc., s'appuyant sur les principes de la CDPH. Cependant, nous nous rendons compte que cette opportunité ne suffit pas à minimiser la menace que représentent les autorités en accordant une légitimité uniquement aux associations de personnes handicapées et non aux groupes d'usagers. Pour faire entendre leurs voix auprès des autorités, les usagers ont besoin de se constituer en une entité juridique soit une association.

Après avoir confronté les facteurs politiques et environnementaux qui encouragent ou limitent les initiatives visant à développer les groupes d'usagers pour l'amélioration de la qualité des services, intéressons-nous aux forces et faiblesses des projets de HI. Nous allons nous demander comment maximiser les forces et les utiliser pour réduire les menaces et également comment minimiser les faiblesses, notamment en tirant parti des opportunités.

La défense des intérêts des usagers

Dans les projets HI, les groupes d'usagers sont encouragés à défendre leurs intérêts dans une démarche participative et pour cela, des sessions de formation au plaidoyer sont mises en place. HI a la volonté de responsabiliser les personnes handicapées ou

vivant avec une maladie chronique en leur donnant les moyens de faire entendre leurs voix, notamment en les accompagnant auprès des prestataires de services et des autorités, grâce à l'approche du Développement local inclusif (DLI) que nous avons pu observer dans un projet au Rwanda : la formation de groupes inclusifs de personnes vulnérables a aidé les membres à défendre leurs droits et leurs intérêts auprès des autorités.

Une des conditions pour que les groupes soient entendus et reconnus par les autorités et les fournisseurs de services est le rassemblement autour d'une même voix : il faut, qu'ensemble, ils arrivent à discuter de leurs difficultés spécifiques. Ainsi, grâce au soutien apporté par HI dans une approche DLI, ces groupes acquièrent des compétences pour atteindre les décideurs et les prestataires de services.

Pour avoir une influence sur les services, il est important que les trois types d'acteurs soient impliqués. « Les groupes peuvent influencer la qualité des services s'ils sont crédibles, bien organisés et légitimes mais la plupart du temps, ils ont besoin d'un coup de main au départ et HI est là en tant que facilitateur » (Référént technique Appui à la société civile).

L'impulsion d'HI leur permet de faciliter le premier contact, toujours difficile à établir en raison de la difficile acceptation de la légitimité des groupes d'utilisateurs par les autorités, que nous avons décrite comme une menace. Bien souvent, si l'initiative est portée par une ONG, les autorités et prestataires de services seront plus enclins à écouter la parole des personnes vulnérables car ce sont des organisations connues, mais l'idée est qu'après, les groupes se prennent en main et s'organisent ensemble pour faire pression sur les autorités. Donc le soutien d'HI peut se révéler être une force pour contrer cette menace.

Cependant, nous pouvons observer que pour acquérir davantage de légitimité, de moyens financiers et ainsi avoir un impact au niveau de ce type d'acteurs, les groupes d'utilisateurs ont l'ambition de se constituer en associations, comme c'est le cas des groupes de parents d'enfants handicapés au Tadjikistan. Les associations ont un plaidoyer différent de celui des groupes d'utilisateurs : il a un impact national plutôt que local. Ce ne sont pas les mêmes enjeux et le risque est donc de s'éloigner de la qualité du service. Ainsi, ce qui peut apparaître comme une force, soit les sessions de formation au plaidoyer menées par les équipes d'HI peut au final éloigner les groupes d'utilisateurs d'une réflexion sur les services, ceux-ci s'emparant d'une marge de liberté qui leur est donnée par manque d'anticipation des équipes HI. Nous pouvons donc nous demander si les sessions de formations au plaidoyer fournis par HI sont des activités adaptées en vue d'impliquer les groupes d'utilisateurs au niveau des services. Cela amène à repenser les pratiques professionnelles et nous pouvons en déduire que cette force, mise en avant par

la formation au plaidoyer, pourrait être maximisée et redéployée au niveau local si les équipes avaient des attentes précises des groupes d'usagers, que leurs activités en lien étaient clairement définies et s'ils anticipaient les marges de liberté des membres du groupe.

Par ailleurs, le cadre d'HI promeut une approche centrée sur la personne et sur l'accessibilité des services. Par la recherche et la mise en place de formations destinées aux professionnels, HI contribue à l'amélioration de leurs pratiques en faveur d'une démarche participative. Cependant, au sein des projets, l'amélioration des compétences des professionnels par les groupes d'usagers n'est pas observée. Nous pouvons supposer que bien que l'approche centrée sur la personne soit intégrée au discours des professionnels, des difficultés à la mettre en œuvre se font sentir. Pour maximiser la force du cadre d'HI, nous pouvons émettre l'hypothèse que les usagers soient associés aux formations des professionnels. Ce serait une première étape pour renforcer l'instauration d'un partenariat entre usagers et professionnels et cela permettrait de diminuer la menace de la posture de ces derniers, énoncée ci-dessus.

Le niveau de participation des usagers

Cependant, certains projets ont réussi à développer ce partenariat, c'est le cas du centre de réadaptation de Kampong Cham (Cambodge) qui a réussi à impliquer les usagers dans la gestion du centre. C'est également le cas du projet Victime Assistance en Sierra Léone et au Libéria qui a impliqué les usagers dans la démarche d'évaluation de la qualité du service en participant notamment au processus d'élaboration du questionnaire de satisfaction. Mais cette démarche participative, initiée par les équipes HI, pose la question du niveau de participation des usagers à ce processus.

En effet, nous observons dans les projets que les prises de décision sont souvent effectuées par les professionnels, comme dans l'exemple du Sierra Léone et du Libéria où les usagers ont participé au processus d'élaboration du questionnaire mais où la décision finale a été prise par un consultant externe, ce qui démontre une faiblesse.

Cela pose la question de la culture participative à Handicap International : à quel niveau de participation sont impliqués les groupes d'usagers lorsqu'ils existent ? On rencontre différents degrés de participation, souvent présentés à partir d'une échelle qui comprend quatre niveaux (ANESM, 2014) :

- La codécision, impliquant un partage clair du pouvoir au moment de la prise de décision. Les usagers participent pleinement au processus d'élaboration des activités et à la décision finale.

- La concertation, intégrant l'idée de construction commune, d'écoute mutuelle, de recherche de l'intérêt général au détriment des intérêts particuliers. On reconnaît aux usagers un pouvoir d'expertise pour des questions qui les concernent, mais la décision finale ne leur appartient pas.
- La consultation : les usagers s'expriment et donnent leur avis, mais leur point de vue n'est pas forcément pris en compte.
- L'information : les usagers sont informés de leur droit, de chaque avancée de la démarche mais ne sont pas impliqués dans le processus.

Si nous nous en référons à cette échelle, les groupes d'usagers dans les projets HI sont plutôt au rang de la concertation que de la codécision. Ainsi, nous pouvons souligner que la culture participative est à développer dans les projets HI et qu'elle peut être maximisée en tirant parti de toutes les opportunités de son environnement, énoncées jusqu'à maintenant.

Le niveau d'éducation et la culture des groupes d'usagers

Par ailleurs, même si les résultats de cette enquête de satisfaction auprès des groupes d'usagers se sont révélés très positifs, nous pouvons émettre une limite à cette satisfaction. En effet, si nous prenons l'exemple des groupes d'usagers en Afrique de l'Ouest, nous nous rendons compte que la culture conditionne la satisfaction des usagers lors des enquêtes: « Il y a aussi toute une culture de toujours dire oui à tout même si on pense le contraire. [...] mais ce que je dis là n'est pas spécifique aux groupes d'usagers mais est spécifique aux enquêtes de satisfaction. En général, on a toujours environ 95% de personnes satisfaites, même dans des services, que nous professionnels de la réadaptation, on juge déplorables » (Référente technique Réadaptation). D'une manière générale, en Afrique de l'Ouest, les usagers de services se disent souvent satisfaits des services reçus mais cette notion de satisfaction est subjective. En effet, comme le souligne la Référente technique Réadaptation, les usagers de ces pays ont une méconnaissance de ce que les services peuvent leur offrir : « Ils ne peuvent pas comparer avec un idéal qu'ils ne connaissent pas ». Il est donc difficile de comparer les pays à IDH faible ou moyen avec les pays à IDH élevé où les usagers revendiquent une qualité des services. Le niveau d'éducation et la culture importent beaucoup dans les capacités des personnes à juger et apprécier une prestation. Dans le cadre des projets HI, cela représente une faiblesse mais qui nous permet de repenser nos pratiques professionnelles car nous nous rendons compte que la satisfaction des usagers comme critère de qualité des services est à relativiser dans les contextes des pays à IDH faible ou moyen.

La question de la pérennisation des groupes d'usagers

De plus, le soutien financier d'Handicap International peut être vu à la fois comme une force mais aussi comme une faiblesse. D'un côté, le financement apporté par l'ONG a permis la création des groupes d'usagers et de favoriser le développement de leurs activités sans lequel, ils ne pourraient pas se préoccuper des activités du groupe, étant obligés de subvenir à leurs besoins (par exemple, perte d'argent s'ils ne vont pas travailler). C'est pourquoi pour développer ces groupes, HI doit financer des frais de déplacements, des repas, des per-diem etc. Ce phénomène apparaît légitime car la participation aux réunions de groupes d'usagers engendrent des frais de transport, per-diem etc. que les membres ne sont pas en mesure de financer eux-mêmes.

Cependant, d'un autre côté, ce financement est à l'origine d'une faiblesse car lorsqu'il s'arrête, il n'y a pas de pérennisation de ces groupes.

Comme nous l'avons vu dans des exemples de projets HI, dès qu'il est question de financement, les membres du groupe s'éloignent des activités en lien avec les services et souhaitent se regrouper en associations pour recevoir davantage d'aides financières. Les personnes ont besoin de satisfaire leurs besoins fondamentaux avant de penser à l'amélioration des services existants et le fait d'évoluer en associations leur permet d'accéder à des financements pour mener à bien des activités génératrices de revenus.

Donc au lieu de poursuivre l'objectif d'amélioration de la qualité des services, les usagers souhaitent développer d'autres types d'activités.

Cet effet se retrouve dans des projets en santé, il est même jugé « négatif » pour la qualité des services et contraire aux principes d'inclusion d'HI : « dans le cas du diabète, [...] la chose qu'ils proposaient au niveau des services, pour eux, c'était intéressant d'avoir une duplication uniquement des services existants. Ils voulaient un centre pour diabétiques » (Référént technique SMI).

Ainsi, dans ce cas-là, les usagers rejetaient l'idée d'avoir un service spécifique dans le dispositif de santé existant, selon un principe d'inclusion, mais ils voulaient un service à part, désir qui était difficilement réalisable faute de moyens financiers. Ils ne se sont pas centrés sur l'adéquation de leurs besoins avec les services proposés et ne les ont pas réellement évalués. Cette revendication allait à l'encontre du service spécifique développé au centre de santé par HI, dans le but de promouvoir l'intégration des personnes diabétiques.

Ainsi, nous pouvons émettre la supposition que c'est le soutien financier d'Handicap International qui amène les groupes d'usagers à mener des activités en lien avec l'amélioration de la qualité des services, mais celle-ci ne semble pas être une priorité pour eux. D'autant plus que nous n'observons pas d'initiatives ni de planification d'activités par

les groupes d'usagers dans cet objectif (faiblesse), celles qui existent sont toujours impulsées par HI.

Cela expliquerait le fait que les groupes ne soient pas pérennes suite à l'arrêt du financement et que leur volonté se tourne vers la création d'associations qui seraient en mesure de répondre à leurs besoins financiers.

Nous pouvons supposer que pour que les groupes d'usagers se recentrent sur l'amélioration des services, il faudrait que l'argent ne soit pas un but à atteindre mais un moyen de développer des activités en lien avec les services.

Dans tous les cas, cela peut nous amener à réfléchir sur la stratégie à mettre en place en fin des projets HI incluant des groupes d'usagers : quelles perspectives à leur donner ? Repenser les pratiques professionnelles permettrait d'anticiper le devenir des groupes d'usagers et de développer des ressources communautaires pour les pérenniser.

Ainsi, grâce à l'outil SWOT, nous venons d'analyser un certain nombre de facteurs environnementaux, culturels, économiques et politiques qui favorisent ou font obstacle au développement des groupes d'usagers, dont les activités ont un lien avec la qualité des services. Cette analyse a permis de mettre en évidence plusieurs points pour lesquels il est nécessaire de repenser nos pratiques professionnelles, notamment pour la pérennité des groupes d'usagers.

Avant de conclure, nous allons débattre de certains points qui ressortent à la fois de l'analyse de la littérature et des projets HI.

4. Discussion générale

De prime abord, nous pouvons penser que les groupes d'usagers peuvent avoir une influence sur la qualité des services. Mais dans les projets Handicap International, il apparaît que ce phénomène se révèle plus complexe et ne fonctionne pas comme initialement prévu. Très peu de projets d'Handicap International incluent une dynamique autour des groupes d'usagers de services. De plus, lorsque ceux-ci sont initiés, ils tendent à évoluer en associations de personnes handicapées qui ont un poids politique plus important et de ce fait permettent de porter un plaidoyer au niveau national afin d'influencer les décideurs.

Dans cette discussion, nous allons reprendre les éléments de l'analyse croisée de la littérature et des pratiques des groupes d'usagers à HI qui nous semblent importants, en organisant le discours en fonction des différentes interactions entre les acteurs: les usagers, les prestataires de services et les autorités. Nous allons nous rendre compte que la question du pouvoir est omniprésente.

La maîtrise des marges de liberté par les groupes d'usagers

Au niveau des interactions entre usagers et prestataires de services, nous avons constaté que certains groupes d'usagers revendiquaient d'autres activités que celles prévues initialement, comme la création d'associations de personnes handicapées ou vivant avec une maladie chronique. Ainsi, les groupes s'emparent d'une forme de pouvoir. Nous allons tenter d'expliquer ce phénomène à l'aide de la théorie de la maîtrise des zones d'incertitudes de M. Crozier et E. Friedberg

Le pouvoir organisationnel est lié à la maîtrise de ce que M. Crozier et E. Friedberg, appellent une zone d'incertitude dans leur « théorie de l'acteur stratégique », c'est-à-dire une zone qui n'est pas précisément définie et délimitée au sein d'une organisation.

Ces zones d'incertitudes sont amenées par la multiplicité et la diversité des expériences et des connaissances de chaque membre du groupe qui influencent positivement ou négativement les capacités décisionnelles de l'organisation. En affirmant leurs spécificités, ils structurent le groupe qui voit son autonomie et son pouvoir se développer. Un rapport de pouvoir à pouvoir se crée donc au sein de l'organisation, lié à ces incertitudes, qu'elle doit maîtriser pour bien fonctionner. C'est en effet ce que nous pouvons observer à propos des groupes d'usagers.

Leur création s'est faite dans un espace social, du fait d'une situation de handicap ou d'une maladie chronique, autour de la défense des intérêts, la prévention des pratiques à risques, la sensibilisation de la communauté, etc. C'est dans ces espaces que se créent des liens interpersonnels entre les membres, où ils peuvent échanger librement et faire valoir leurs compétences. Afin de légitimer leur intervention, ils exploitent les zones d'incertitudes qu'ils sont en mesure de maîtriser et par là même définissent leur expertise. Au fur et à mesure du développement de leurs compétences, ils trouvent des solutions qu'ils sont seuls à pouvoir détenir. En effet, ils sont les mieux placés pour connaître leurs propres besoins car ils détiennent les « secrets » de leurs pratiques, habitudes de vie, expériences etc. auxquels les non-initiés ne peuvent avoir réellement accès.

Cette compétence permet aux groupes d'usagers de se positionner comme expert dans leur thématique par leur connaissance des pratiques. Par exemple, une personne atteinte du VIH/SIDA peut se positionner en tant qu'expert de la prévention du SIDA car il a une connaissance des pratiques d'injection de drogues, etc. De plus, ils sont experts de l'entraide par leur expérience vécue : ils ont une meilleure compréhension du sentiment de solitude et du besoin d'élargir leur réseau social, situations qu'ils ont pu vivre à un moment donné de leur vie. Les membres du groupe deviennent en conséquence des acteurs insubstituables pour mener des activités.

Cependant, ils deviennent de plus en plus exigeants et il est plus difficile de leur faire accepter des décisions extérieures à leur groupe. A l'origine dépendants, les groupes établissent une relation d'interdépendance, avec les professionnels par exemple. Ce pouvoir de plus en plus affirmé fait qu'ils s'émancipent de l'organisation qui les a initiés par la maîtrise de certains espaces où ils ont toute latitude à exprimer leur autorité.

L'exemple des groupes de parents d'enfants handicapés au Tadjikistan illustre bien le poids de l'incertitude dans toute situation organisationnelle en s'appuyant sur l'autonomie et la capacité à faire des choix des membres des groupes. Ces incertitudes sont autant d'éléments qui doivent être intégrés par les professionnels dans les stratégies de l'organisation. En effet, c'est le refus de cette intégration ou une mauvaise estimation qui peuvent la faire basculer et la rendre imprévisible et non l'incertitude elle-même.

Ainsi, nous pouvons supposer que les groupes d'usagers initiés par les équipes d'Handicap International se sont emparés des zones d'incertitudes que les équipes n'ont pas anticipées : c'est pourquoi les groupes se sont constitués en associations, ont dévié les activités qui étaient prévues, etc. Les professionnels n'ont pas pressenti et devancé le fait que les groupes d'usagers pouvaient s'emparer d'une forme de pouvoir pour servir

leurs propres intérêts comme leur volonté d'accéder à un plaidoyer national, ainsi les membres des groupes se sont emparés des marges de liberté.

Cependant, devant ce constat, nous pouvons nous demander jusqu'à quel point les professionnels sont prêts à partager le pouvoir. Nous allons donc nous intéresser à la question de la place accordée à l'utilisateur face à leur expertise: les professionnels sont-ils prêts à accorder davantage d'importance à l'expérience du patient et à changer leurs pratiques ? Cette réflexion se situe toujours au niveau de l'interaction entre les usagers et les prestataires de services.

L' « expertise » expérientielle de l'utilisateur : la question de l'acceptation par les professionnels

Nous pouvons aborder ce point par le concept politique de démocratie participative qui est apparu dans les années 1960 dans un contexte où l'« omniscience des experts » a mené vers une remise en question de la démocratie représentative. Ainsi s'est affirmé l'impératif de mettre à la disposition des citoyens les moyens de débattre, d'exprimer leur avis et de peser dans les décisions qui les concernent. Cette nouvelle façon d'appréhender la décision politique satisfait également au besoin de répondre aux controverses socio-techniques issues notamment des nouvelles découvertes technologiques et scientifiques. Dans leur livre « Agir dans un monde incertain », M. Callon, P. Lascoumes et Y.Barthe défendent l'idée que « les avancées des sciences et techniques ne sont plus contrôlables par les institutions politiques dont nous disposons ». Ainsi, les choix des politiques doivent pouvoir être réorientés. Pour cela, les décisions doivent être enrichies par le savoir des « profanes » qui recherchent eux-mêmes une solution adaptée à leurs problèmes. Ce savoir est considéré comme un « savoir de plein air » par les auteurs. Le « principe d'équivalence » est énoncé. Dans cette optique, la parole d'un professionnel n'a pas plus d'importance que celle d'un usager. Le savoir n'est pas équivalent mais différent. Les usagers tirent, de leur vécu et de leurs expériences, des connaissances qui n'apparaissent pas au professionnel.

Par exemple, dans le domaine de la santé publique, il est aujourd'hui admis que les mouvements « *self-help* » ont participé à un rééquilibrage de la relation médecin-patient. Comme nous avons pu le voir précédemment, les activités menées par Handicap International, recensées autour des groupes d'utilisateurs, relèvent du niveau de la concertation. Nous pouvons supposer que Handicap International, en tant que prestataire de services, a tendance à se positionner en tant qu'experte et si nous voulons atteindre le niveau de co-décision, il est important que les pratiques des professionnels évoluent afin de favoriser la participation des usagers à tous les processus décisionnels qui les

concernent. Même si les professionnels sont formés et prennent conscience de l'importance de la démarche participative, des efforts doivent être développés pour la mettre en pratique.

Ainsi, la question de la légitimité de l'utilisateur est posée car elle constitue « le nœud central de tous les dispositifs visant à associer et faire participer les usagers » (Ghadi et al. 2006).

La participation de l'utilisateur pourra être améliorée seulement si des partenariats sont créés entre tous les acteurs (usagers, professionnels, politiques) puisqu'il est nécessaire que tous, les reconnaissent comme légitimes. Cette difficulté de reconnaissance des groupes d'utilisateurs tient au manque de clarté vis-à-vis de leur statut et de leurs rôles. Chaque acteur gagnerait à clarifier ses objectifs concernant la participation des usagers, ce qui contribuerait à leur légitimation. Cela va dans le sens d'une réflexion au sein des équipes professionnelles autour des ressources des groupes d'utilisateurs sur lesquelles s'appuyer pour pérenniser leurs activités.

Ce point amène à nous questionner sur la manière dont les groupes d'utilisateurs peuvent construire leur légitimité par eux-mêmes. Cela remet en cause la prédominance des sessions de formation au plaidoyer proposées par HI et donc la nécessité de proposer ou non des formations aux groupes d'utilisateurs.

La construction de la légitimité par les usagers

La spécificité des activités du groupe d'utilisateurs est qu'elles n'ont de sens que si elles sont animées par leurs besoins, leurs attentes et leurs expériences.

Ainsi, le risque de former les personnes au plaidoyer est par exemple « de les déformer, en induisant de fausses demandes, en les amenant à accepter les contraintes institutionnelles » (Ghadi et al. 2006).

Le risque est que cela corresponde aux attentes des professionnels mais ne réponde pas aux priorités des usagers.

Nous pouvons en déduire que ce sont aux usagers de se mobiliser par eux-mêmes afin de répondre à leurs réelles priorités et aux professionnels de s'adapter à leur raisonnement. Pour comprendre cette logique, nous pouvons nous appuyer sur l'exemple des démarches de santé communautaire où ce sont les personnes concernées par une maladie qui trouvent des solutions à partir de leurs besoins et de leurs difficultés. Les professionnels saisissent leurs attentes et se positionnent *a posteriori* pour agir en tant que facilitateurs afin de les aider à construire des solutions adaptées à leurs problèmes.

Ce postulat est partagé par le fondateur et président de l'association Constellation, J-L Lamboray. Selon lui, il ne devrait pas y avoir l'intervention d'« experts » supposés détenir tout le savoir. Il montre que « cette relation consistant à remettre son destin dans les mains d'un savant déresponsabilise les personnes. En revanche, quand une relation d'égalité se noue, qu'un regard positif est posé sur autrui, que chacun reconnaît ses limites et ses richesses, une dynamique d'action et de partage se met en place ».

Néanmoins, si l'expérience de l'individu est une source certaine de connaissances, il est nécessaire que celle-ci soit complétée par l'ensemble des connaissances « objectives » et des logiques des autres acteurs (Ghadi et al. 2006).

C'est à ce niveau que les professionnels doivent intervenir pour permettre aux membres des groupes d'utilisateurs de prendre pleinement conscience de tous les enjeux liés à leurs activités. De cette manière, leur participation aux processus décisionnels en sera facilitée. Il est donc nécessaire de réfléchir, à partir de leurs aspirations, à quelles formations leur seraient les plus utiles et correspondraient à leurs attentes.

Ainsi, d'après cette réflexion, la démarche des groupes d'utilisateurs est davantage efficace si les professionnels renoncent à se positionner en tant qu'experts et développent des relations d'égal à égal avec les utilisateurs.

Afin que les activités des groupes d'utilisateurs fonctionnent et soient pérennes, il est nécessaire que les personnes se mobilisent elles-mêmes et qu'elles mènent des activités par leurs propres initiatives et leurs propres moyens.

Selon J-L Lamboray, « en changeant de regard sur une communauté, le facilitateur libère l'énergie qui permettra à la communauté de réaliser sa propre vision du progrès ». Les professionnels peuvent donc s'apparenter à des facilitateurs qui aident les membres des groupes à prendre conscience de leurs compétences et de leurs capacités en vue de s'organiser par eux-mêmes. Ainsi, il y a un enjeu considérable à ce que les professionnels quittent leurs « habits d'experts » (Lamboray, 2013).

Conclusion

Ce travail a pour objectif de fournir une comparaison des résultats de la littérature avec les pratiques professionnelles de Handicap International en ce qui concerne les groupes d'utilisateurs, et plus précisément, l'influence que ceux-ci pouvaient avoir quant à l'amélioration de la qualité de leurs services.

En termes de méthodologie, c'est dans ce cadre que j'ai effectué, dans un premier temps, une revue exploratoire de la littérature, puis par la suite, j'ai procédé à un recensement des projets HI à partir d'entretiens avec des référents techniques et des responsables de domaine.

Pour repérer les leviers d'action par lesquels les groupes d'utilisateurs peuvent jouer un rôle dans l'amélioration de la qualité des services, nous avons choisi d'analyser les résultats en fonction de trois critères de qualité des services : l'approche centrée sur la personne, l'accès financier aux services, aux soins et aux traitements ainsi que les compétences des professionnels. Cela permet de formuler des hypothèses et de ce fait, de repérer ce qui fonctionne ou non.

Les résultats de la confrontation des données de la littérature et des projets HI incluant des groupes d'utilisateurs ont permis de répondre à nos hypothèses et montrent que :

- Les groupes d'utilisateurs permettent l'orientation des pairs vers des services et des professionnels adaptés et renforcent leur implication dans le processus d'évaluation de la qualité des services, contribuant ainsi à améliorer l'approche centrée sur la personne. Ces phénomènes, retrouvés dans la littérature, semblent fonctionner dans les projets HI. Par contre, des efforts sont à fournir quant à l'établissement du partenariat entre les utilisateurs et les professionnels.
- L'accès financier aux services, aux soins et aux traitements peut être facilité par les groupes grâce à leur plaidoyer et leurs activités de sensibilisation au sein de la communauté. Ce mécanisme est rencontré aussi bien dans la littérature que dans les projets HI mais nécessite plus d'investigations pour en comprendre le fonctionnement.
- L'amélioration des compétences professionnelles par les groupes d'utilisateurs constitue une lacune aussi bien dans la littérature que dans les projets HI.

A partir de l'analyse stratégique par l'outil SWOT, nous avons pu faire émerger un certain nombre de points à améliorer dans les projets HI, notamment autour de la question de la légitimité des utilisateurs au côté des professionnels. Ainsi, nous avons analysé la façon dont les professionnels peuvent développer leurs pratiques pour donner plus de légitimité aux utilisateurs en vue d'améliorer leur participation sociale.

En effet, convaincus de l'utilité pour les usagers de se regrouper pour défendre leurs intérêts, nous nous interrogeons tout de même sur les modes d'accompagnement participatifs des groupes par les professionnels et sur la nécessité que les usagers concernés se mobilisent par eux-mêmes pour obtenir les services les plus adaptés et de qualité, afin de combler leurs besoins réels.

Par ailleurs, les difficultés que j'ai rencontrées pour mener cette recherche concernent en premier lieu la définition des concepts et la délimitation des investigations. Ma problématique étant très vaste, j'ai dû faire des choix quant à la population cible et aux critères de qualité d'un service.

Une autre difficulté tient au fait que ma recherche concerne aussi bien les pays à IDH moyen ou faible que les pays à IDH élevé, ce qui soulève de grandes variations du point de vue du fonctionnement des groupes d'usagers. Alors que dans les pays à IDH élevé, les groupes d'usagers se soucient de la qualité des services, il semblerait au vu des résultats de l'analyse que dans les pays à IDH faible ou moyen, cela ne s'avère pas être une priorité.

De plus, il n'était pas facile de choisir la méthodologie à suivre en raison de l'ampleur du sujet et du temps limité dont je disposais.

Ne pas avoir eu la possibilité d'interroger les personnes directement concernées, soit les usagers des services, constitue une des limites, non négligeable, de mon mémoire. En effet, même si le problème de la subjectivité se pose, ce sont encore elles qui sont le mieux placées pour répondre à la problématique énoncée.

Enfin, ce travail m'a permis de faire des parallèles avec les enseignements reçus durant cette année de master et également d'approfondir une réflexion personnelle autour de la place accordée à l'utilisateur au sein des services et des moyens pour favoriser une démarche participative dans ma pratique en tant que professionnelle de santé, que je pourrai mettre à profit par la suite.

Bibliographie

OUVRAGES

ANZIEU, D. et MARTIN, J-Y. 2013. *La dynamique des groupes restreints*. 2^{ième} Edition « Quadrige ». Paris, Editions Presses Universitaires de France, 397 p.

CALLON, M. et LASCOUMES, P. et BARTHE, Y. 2001. *Agir dans un monde incertain : Essai sur la démocratie technique*. Paris, Editions du Seuil, 437 p.

CAMPENHOUDT, L-V. et QUIVY, R. 2011. *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris, Editions Dunod, 4^e édition, 262 p.

CROZIER, M. et FRIEDBERG, E. 2014. *L'acteur et le système : Les Contraintes de l'action collective*. Paris, Editions Points, 500 p. (Collection Points Essais)

HAMONET, C. 2012. *Les personnes en situation de handicap*. 7^{ème} édition. Paris, Presses Universitaires de France, 128p. (Collection Que sais-je ?)

LAFORCADE, M. et TALANDIER, C. et VIELLE, J. 2009. *L'évaluation interne dans les établissements et services pour personnes handicapées : IME-ITEP-SESSAD-ESAT*. Paris, Editions Seli Arslan, 155p. (Collection Penser l'action sanitaire)

LAMBORAY, J-L. 2013. *Qu'est-ce qui nous rend humains ? : Récit*. Paris, Editions de l'atelier, 158 p.

MAISONNEUVE, J. 2014. *La dynamique des groupes*. 17^{ième} édition. Paris, Editions Presses Universitaires de France, 127 p. (Collection Que sais-je ?)

PEROZ, C. 2010. *La qualité et l'évaluation dans le secteur social et médico-social*. Paris, Editions Seli Arslan, 218p.

RENARD, M. et LE NAGARD, J-B. 2011. *L'évaluation interne en pratique dans les établissements sociaux et médico-sociaux : Concepts, méthodologie et outils pour l'amélioration continue de la qualité*. Paris Editions Seli Arslan, 188p. (Collection Penser l'action sanitaire)

RESTOUX, P. 2008. *Le handicap et la solidarité internationale*. Toulouse, Editions Milan, 63 p. (Collection Les Essentiels Milan)

ARTICLES DE PERIODIQUE

AGLEN, B. et HEDLUND, M. et LANDSTAD, B-J. 2011. « Self-help and self-help groups for people with long-lasting health problems or mental health difficulties in a Nordic context: A review », *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 39, pp. 813-822.

ALBRECHT, G-L. et RAVAUD, J-F. et STIKER, H-J. 2001. « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol.19, n°4, pp. 43-73.

ARKSEY, H. et O'MALLEY, L. 2005. « Scoping studies: towards a methodological framework », *International Journal of Social Research Methodology*, vol.8, n°1, pp. 19-32.

BARRAL, C. 2007. « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », *Contraste*, vol.2, n° 27, pp. 231-246.

BEDFORD RUSSEL, AR. et PASSANT, M. et KITT, H. 2014. « Engaging children and parents in service design and delivery », *Archives of Disease in Childhood*, vol. 99, n°12, pp.1158-62.

BROQUA, C. et JAUFFRET-ROUSTINE M. 2004. « Les collectifs d'usagers dans les champs du sida et de la toxicomanie », *Médecine sciences*, vol. 20, n° 4, p. 475-479.

CAMPBELL, C. and al. 2013. « Social capital and HIV Competent Communities: The role of community groups in managing HIV/AIDS in rural Zimbabwe », *AIDS Care*, vol. 35, n°. 1 supp., pp. 114-122.

CANADIAN AGENCY FOR DRUGS AND TECHNOLOGIES IN HEALTH (CADTH). 2013. « Peer Support for Diabetes, Heart Disease and HIV/AIDS: A Review of the Clinical Effectiveness, Cost-effectiveness, and Guidelines», *Rapid Response Report: Summary with Critical Appraisal*, 22 p.

CASTELEIN, P. 2012. « La participation sociale : un enjeu disciplinaire », *Groupe International Francophone pour les Formations aux Classifications du Handicap*, 17 p.

COHEN, A. 2012. « Sitting with others: mental health self-help groups in northern Ghana », *International Journal of Mental Health Systems*, vol.6, n°1, 8 p.

DAGEID, W. 2014. « Support groups for HIV-positive people in South Africa : who joins, who does not, and why ? », *African Journal of AIDS Research*, vol.13, n°1, pp. 1-11.

EBERSOLD, S. 2002. « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : Du désavantage à la participation sociale », *Análise Psicológica*, vol.3, n°10, pp. 281-290.

GRINTON, M. and al. 2013. « Epilepsy health consumer groups and charities; How representative of patients are they? The results of a pilot study », *Seizure*, vol.22, pp. 472-475.

GHADI, V. et NAIDICTH, M. 2006. « Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? » *Santé Publique*, Vol. 18, n°2, p. 171-186.

HADDAD, S. et ROBERGE, D. et PINEAULT, R. 1997. « Comprendre la qualité: en reconnaître la complexité », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol.4, n°1, pp. 59-78.

HODGSON, I. and al. 2012. « Only connect - the role of PLHIV group networks in increasing the effectiveness of Ugandan HIV services », *AIDS Care*, vol. 24, n°11, pp. 1368-1374.

KING, G. and al. 2000. « Organizational Characteristics and Issues Affecting the Longevity of Self-Help Groups for Parents of Children With Special Needs », *Qualitative Health Research*, vol.10, n° 2, pp. 225-241.

KOFAHL, C. 2014. « Self-help friendliness: A German approach for strengthening the cooperation between self-help groups and health care professionals », *Social Science & Medicine*, vol. 123, pp. 217-225.

LEUNG, J. et ARTHUR, D. 2004. « Clients and facilitators' experiences of participating in a Hong Kong self-help group for people recovering from mental illness », *International Journal of Mental Health Nursing*, vol.13, n°4, pp.232-241.

LEVAC, D. and al. 2010. « Scoping studies: advancing the methodology », *Implementation Science*, vol. 5, n°69, 9 p.

MUNN-GIDDINGS, C. et MCVICAR, A. 2006. « Self-help groups as mutual support: What do carers value? », *Health and Social Care in the Community*, vol.15, no. 1, pp. 26-34.

NORR, K. et al. 2004. « Impact of peer group education on HIV prevention among women in Botswana », *Health Care for Women International*, vol.25, n°3, pp. 210-226.

OOSTERHOFF, P. and al. 2008. « HIV-positive mothers in Viet-Nam: using their status to build support groups and access essential services », *Reproductive Health Matters*, vol.16, n°32, pp. 162-170.

POIRIER, J. 1984. « Carl Rogers ou L'approche centrée sur la personne », *Québec français*, n° 54, p. 124-125.

POWELL, T. et PERRON, B-E. 2010. « Self-Help Groups and Mental Health/Substance Use Agencies: The Benefits of Organizational Exchange », *Substance Use & Misuse*, vol. 45, pp. 315-329.

RABEHARISOA, V. et CALLON, M. 2002. « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue Internationale des Sciences Sociales*, n°171, p.65-73.

RAVAUD, J-F. 2009. « Définition, classification et épidémiologie du handicap », *La revue du praticien*, n° 59, pp.1067-1074.

REPPER, J. et CARTER, T. 2011. « A review of the literature on peer support in mental health services », *Journal of Mental Health*, vol. 20, n°4, pp. 392-411.

SAHA, S. et ANNEAR P-L, et PATHAK, S. 2013. « The effect of Self-Help Groups on access to maternal health services : evidence from rural India », *International Journal for Equity in Health*, vol.12, n°36, 9 p.

SALZER, M-S. et RAPPAPORT, J. et SEGRE, L. 2001. « Mental Health Professionals' Support of Self-Help Groups », *Journal of Community & Applied Social Psychology*, vol.11, pp. 1-10.

SLOPER, P. et LIGTFEET, J. 2003. « Involving disabled and chronically ill children and young people in health service development », *Child : Care, Health and Development*, vol. 29, n°1, pp. 15-20.

STENFERT KROESE, B. et al. 2013. « Mental Health Services for Adults with Intellectual Disabilities – What Do Service Users and Staff Think of Them ? », *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 26, pp. 3-13.

TOUFIK, A. et JAUFFRET, M. 1997. « Les groupes d'auto-support d'usagers de drogues », *Revue Toxibase*, n° 4, 23 p.

VIEVARD, L. 2010. « L'évolution des représentations du « handicap » : lire le handicap à travers l'altérité », étude pour la Direction de la Prospective et du Dialogue Public, Lyon, 29 p.

ZAUGG, V. and al. 2014. « Améliorer les pratiques et l'organisation des soins : Méthodologie des revues systématiques », *Santé publique*, vol.26, p.655-667.

TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [en ligne]. Journal officiel n°2 du 3 janvier 2002. Disponible sur :

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>

(consulté le 04/05/2015)

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel n° 36 du 12 février 2005. Disponible sur :

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

(consulté le 04/05/2015)

ORGANISATION DES NATIONS UNIES. Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, adoptée au siège [en ligne] adoptée au siège de l'ONU le 13 décembre 2006. Disponible sur :

<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

(consulté le 04/05/2015)

RAPPORTS/GUIDES

ANESM. 2009. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : 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* [en ligne], 78 p. Disponible sur :

http://anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_conduite_evaluation_interne_anesm.pdf

(consulté le 24/04/2015).

ANESM. 2014. *Synthèse de l'enquête : La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux* [en ligne], 4 p. Disponible sur :

http://anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-ENQUETES-CVS-Septembre_2014.pdf

(consulté le 13/06/2015).

ASSEMBLEE NATIONALE. 2011. *Rapport sur « l'évolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées : passer de la prise en charge ... à la prise en compte »* [en ligne], par M. Jean-François CHOSSY, membre honoraire du parlement, 127 p. Disponible sur :

<http://www.assemblee-nationale.fr/12/rapports/r2038.asp> (consulté le 24/04/2015).

http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_fr.pdf?ua=1 (consulté le 14/05/2015).

LE PROJET SPHERE. 2015. *Note d'orientation provisoire, La Norme humanitaire fondamentale et les standards essentiels (version 2)*. Disponible sur :

http://www.spherehandbook.org/~sh_resources/resources/Standards_essentiels_Sphere_et_CHS.pdf (consulté le 18/05/2015)

ORGANISATION DES NATIONS UNIES. 2006. *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées* adoptée au siège de l'ONU à New-York le 13 décembre 2006.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. 2011. *Rapport mondial sur le handicap : Résumé*, 28 p.

DOCUMENTS DE HANDICAP INTERNATIONAL

BRUS, A. 2014. *La recherche à Handicap International*, Note d'orientation, Lyon, Handicap International, 28 p.

CHIRIACESCU, D. et BACKER, M. et BOTOKRO, R. 2010. *L'accès aux services pour les personnes handicapées*, Guide méthodologique, Lyon, Handicap International, 103 p.

GEISER, P. et ZIEGLER, S. et ZURMULH, U. 2011. Document cadre, *Appui aux organisations représentatives des personnes handicapées*, Lyon, Handicap International, 98 p.

HANDICAP INTERNATIONAL. 2011. *La stratégie 2011-2015*, Politique institutionnelle, Lyon, Handicap International, 9 p.

HANDICAP INTERNATIONAL et AGENCE FRANÇAISE DE DÉVELOPPEMENT. 2010. *Handicap et développement*, CD-ROM.

HANDICAP INTERNATIONAL. 2012. *Mission, Champ d'action, Principes d'intervention, Charte, Identité visuelle, Politique institutionnelle*, Lyon, Handicap International, 19 p.

HANDICAP INTERNATIONAL. 2014. *Les actions de Handicap International en 8 fiches clés*, 9p.

PRYOR, W. et BOGGS, D. 2013. *Une réadaptation de qualité dans le contexte de développement international, Document Satellite*, Lyon, Handicap International, 54 p.

URSEAU, I. et RENARD, P. 2013, *La réadaptation physique et fonctionnelle*, Document cadre, Lyon, Handicap International, 82 p.

MEMOIRE

PANCHOUT, S. 2011. *L'inscription de l'évaluation interne d'un service médico-social dans une démarche globale d'amélioration continue de la qualité*, Mémoire Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social, Rennes, EHESP, 63 p. Disponible sur :

SITES INTERNET

DISABLED PEOPLE'S INTERNATONAL. Disponible sur <http://www.dpi.org/default> (consulté le 28/04/2015).

HANDICAP INTERNATIONAL. Disponible sur <http://www.handicap-international.fr/> (consulté le 12/04/2015).

HANDICAP INTERNATIONAL. Manuel «*Making PRSP Inclusive*». Disponible sur <http://www.making-prsp-inclusive.org/fr/> (consulté le 29/05/15).

HAUTE AUTORITE DE SANTE. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1600674/fr/dpc-et-amelioration-de-la-qualite-et-de-la-securite-des-soins (consulté le 15/05/2015).

INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION. Disponible sur <http://www.iso.org/iso/fr/home.htm> (consulté le 15/05/2015).

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. Disponible sur <http://www.who.int/fr/> (consulté le 04/05/2015).

PROGRAMME DES NATIONS UNIES POUR LE DEVELOPPEMENT. Disponible sur : <http://www.undp.org/content/undp/fr/home.html> (consulté le 04/05/2015).

RESEAU INTERNATIONAL DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP. Disponible sur <http://www.ripph.qc.ca/> (consulté le 28/04/2015).

UNION EUROPEENNE. Résumé de l'analyse SWOT. Disponible sur : <http://ec.europa.eu/> (consulté le 12/06/2015).

AUTRES

Module d'autoformation interne à Handicap International « Accès aux services pour les personnes handicapées et les groupes vulnérables », Chapitre 5 : Les critères qualité de l'accès aux services, Direction des Ressources Techniques, Décembre 2014. Module effectué le 16/03/2015.

Liste des annexes

Annexe 1 : Tableau de mise en forme de l'information

Annexe 2 : Planning et détails des entretiens

Annexe 3 : Grille des entretiens

Annexe 4 : Caractéristiques des projets Handicap International recensés incluant une dynamique autour des groupes d'utilisateurs

Annexe 1 : Tableau de mise en forme de l'information, version synthétique

Titre, auteur(s), année de la publication	Population étudiée, pays concernés	Objectif de l'étude	Résumé
<p>AGLEN, B. et HEDLUND, M. et LANDSTAD, B-J. 2011. « Self-help and self-help groups for people with long-lasting health problems or mental health difficulties in a Nordic context : A review »</p>	<p>Revue de littérature : 83 publications sélectionnées</p> <p>SHGS pour des personnes ayant des maladies chroniques ou en situations de handicap</p> <p>Pays Nordiques</p>	<p>Fournir une connaissance systématique de la recherche des pays Nordiques en ce qui concerne le "self-help" et les "self-help groups" dans le cas de maladies chroniques et problèmes de santé mentale.</p>	<p>La revue de littérature met en évidence la question de l'intervention des professionnels au sein des SHGs : certains chercheurs pensent que les professionnels ne devraient pas se préoccuper des groupes d'entraide tandis que d'autres sont persuadés qu'ils ont un rôle à jouer dans les groupes d'autonomie car ils peuvent être initiateurs, facilitateurs ou organisateurs. Un besoin de reconceptualiser le rôle des professionnels dans leur relation avec les groupes d'entraide est mis en avant.</p>
<p>BEDFORD RUSSEL, AR. et PASSANT, M. et KITT, H. 2014. « Engaging children and parents in service design and delivery »</p>	<p>Groupes d'utilisateurs</p> <p>Royaume-Uni</p>	<p>Comprendre les mécanismes de l'engagement des groupes d'utilisateurs.</p>	<p>Cette étude montre que l'engagement des groupes d'utilisateurs, y compris les enfants, les jeunes et leurs parents, encourage les personnes à prendre leur responsabilité en matière de santé, à améliorer la compliance au traitement et mène vers un usage plus approprié des services de santé. L'engagement de l'utilisateur et le choix du patient sont désormais soulevés et doivent être pris en compte dans la prestation de service, aussi bien dans les politiques que dans le cadre pratique.</p>
<p>CAMPBELL, C. and al. 2013. « Social capital and HIV Competent Communities: The role of community groups in managing HIV/AIDS in rural Zimbabwe »</p>	<p>Groupes de personnes atteintes du VIH/SIDA</p> <p>Zimbabwe</p>	<p>Explorer les relations entre la participation de la communauté et la prévention, le traitement et l'atténuation du VIH au Zimbabwe.</p>	<p>Il ressort de cet article que les conversations entre membres du groupe leur permettent de partager des expériences et de donner des informations sur le VIH/SIDA, de faire part de leurs propres émotions ou celles de leur famille, d'élaborer des réponses efficaces et de co-construire des plans d'actions. De plus, il est admis que les réseaux communautaires jouent un rôle positif pour faciliter l'accès et l'adhérence au traitement.</p>

<p>CADTH. 2013. « Peer Support for Diabetes, Heart Disease and HIV/AIDS : A review of the Clinical Effectiveness, Cost-effectiveness, and Guidelines »</p>	<p>Revue systématique : 12 articles sélectionnés</p> <p>Groupes de soutien par les pairs pour des personnes porteuses d'une maladie chronique</p> <p>Canada</p>	<p>Analyser le rapport coût-efficacité et l'efficacité clinique du soutien par les pairs comparé aux prestations de soins habituelles sans support par les pairs, pour les maladies chroniques (diabète, VIH/SIDA etc.)</p>	<p>Ce rapport montre les bénéfices du support par les pairs pour les usagers de services vivant avec le diabète, le VIH/SIDA ou des maladies cardio-vasculaires : amélioration des connaissances, meilleure adhérence au traitement et qualité de vie.</p>
<p>COHEN, A. 2012. « Sitting with others: mental health self-help groups in northern Ghana »</p>	<p>18 « self-help groups », 5 ONGs locales, les infirmières de la communauté de santé mentale, des administrateurs des services de santé du Ghana et le staff de l'ONG BasicNeeds</p> <p>Ghana</p>	<p>Explorer les bénéfices des « self-help groups » initiés par les programmes de santé mentale des ONGs dans les pays à bas revenus, et notamment ceux de BasicNeeds.</p>	<p>Cette étude présente les différents objectifs et résultats d'un programme de développement en santé mentale de l'ONG BasicNeeds. Le support et l'organisation de self-help groups apparaissent comme essentiels. Il existe un impact positif pour les usagers des services : meilleure adhérence au traitement, accès aux traitements facilité, baisse de la stigmatisation.</p>
<p>DAGEID, W. 2014. « Support groups for HIV-positive people in South Africa : who joins, who does not, and why ? »</p>	<p>71 personnes vivant avec le VIH/SIDA interrogées à propos de leurs motivations à rejoindre ou non un groupe de soutien</p> <p>Afrique du Sud</p>	<p>Récolter des données sur les caractéristiques des groupes de soutien VIH/SIDA : davantage de connaissances à propos de qui rejoint ces groupes et qui ne le fait pas, quelles sont leurs motivations et celles qui sont requises.</p>	<p>Les groupes de soutien pour les personnes atteintes du VIH/SIDA constituent des solutions psychosociales importantes. Ils permettent de recenser les besoins des personnes, ce qui contribue à préserver la continuité et la complétude des prestations de services.</p>

<p>GRINTON, M. and al. 2013. « Epilepsy health consumer groups and charities; How representative of patients are they? The results of a pilot study »</p>	<p>125 questionnaires distribués à des patients dans une clinique dédiée à l'épilepsie, à Édimbourg (101 questionnaires retournés)</p> <p>Royaume-Uni</p>	<p>Vérifier combien de patients au sein de la clinique dédiée à l'épilepsie sont membres de groupes d'usagers.</p>	<p>Au Royaume-Uni, les fournisseurs de prestations de soins sont encouragés à consulter des groupes d'usagers. Les résultats de l'étude montrent que le meilleur moyen d'influencer les services pour les patients est de discuter avec le staff.</p>
<p>HODGSON, I. and al. 2012. « Only connect - the role of PLHIV group networks in increasing the effectiveness of Ugandan HIV services »</p>	<p>Groupes de personnes atteintes du VIH/SIDA</p> <p>Ouganda</p>	<p>Montrer les bénéfices qu'il y a pour les personnes qui rejoignent un réseau de groupes, en lien avec le VIH/SIDA.</p>	<p>L'étude démontre que les groupes de personnes atteints du VIH/SIDA s'organisant en réseau sont à l'origine d'une amélioration de la qualité des services VIH/SIDA communautaires. Le réseau facilite l'accès aux traitements par une meilleure communication, l'adhérence au traitement et la réduction de la stigmatisation.</p>
<p>KING, G. and al. 2000. « Organizational Characteristics and Issues Affecting the Longevity of Self-Help Groups for Parents of Children With Special Needs »</p>	<p>SHGs pour des parents d'enfants avec besoins spécifiques</p> <p>Canada</p>	<p>Fournir une direction conceptuelle pour les futures recherches sur les aspects organisationnels et l'évolution des SHGs pour les parents d'enfants à besoins spécifiques.</p>	<p>Cet article montre que les groupes de parents apportent d'importants bénéfices à leurs membres, leur soutien est un élément clé pour le modèle des prestations de service centré sur la famille. Il est recommandé aux professionnels de soutenir le développement et l'existence des groupes de parents dans leur communauté.</p>
<p>KOFAHL, C. 2014. « Self-help friendliness: A German approach for strengthening the cooperation between self-help groups and health care professionals »</p>	<p>Self-help groups et hôpitaux</p> <p>Allemagne</p>	<p>Démontrer l'efficacité du concept de « self-help friendliness » pour promouvoir une approche centrée sur le patient dans le système de soins.</p>	<p>Cette étude présente les résultats d'une approche « self-help friendliness » qui est centrée sur la personne et permet d'améliorer la qualité du service. Même si c'est une solution pour maintenir une coopération entre patients et institutions et pour augmenter les standards qualité dans la prise en charge centrée sur le patient, il en ressort de nombreuses difficultés pour les professionnels des hôpitaux à impliquer l'utilisateur des services dans le management de la qualité.</p>

<p>LEUNG, J. et ARTHUR, D. 2004. « Clients and facilitators' experiences of participating in a Hong Kong self-help group for people recovering from mental illness »</p>	<p>Membres de SHGs, professionnels et volontaires</p> <p>Chine</p>	<p>Montrer l'efficacité des self-help groups dans la réadaptation des personnes avec une maladie mentale.</p>	<p>Cette étude montre que l'implication dans un SHG fournit des expériences positives aux membres et les mène à des changements dans leur vie qui contribuent à la réadaptation des personnes vivant avec une maladie mentale. Ces groupes peuvent constituer une solution alternative de soin pour pallier aux faiblesses du système de soins actuel.</p>
<p>MUNN-GIDDINGS, C. et MCVICAR, A. 2006. « Self-help groups as mutual support: What do carers value? »</p>	<p>2 SHGs pour les aidants : - un à l'initiative des aidants - un autre formé par des professionnels</p> <p>Angleterre</p>	<p>Présenter les résultats d'une étude doctorale menée avec 2 SHGs pour les aidants, afin de montrer leurs motivations à rejoindre un groupe et leurs bénéfices. :</p>	<p>Cet article met en évidence les bénéfices individuels pour les aidants ainsi qu'une analyse des relations « professionnels-clients » : le professionnel est en situation de « pouvoir » tandis que le client est en situation de « dépendance ».</p>
<p>NORR, K. et al. 2004. « Impact of peer group education on HIV prevention among women in Botswana »</p>	<p>Un groupe de pairs constitué pour la prévention du VIH/SIDA</p> <p>Botswana</p>	<p>Repérer l'efficacité des interventions de prévention VIH/SIDA d'un groupe de pairs.</p>	<p>Cet article présente les bénéfices d'un groupe de pairs pour la prévention du VIH/SIDA sur les femmes urbaines en activité : c'est un moyen à coût réduit et pérenne pour améliorer les connaissances, les attitudes et comportements face au SIDA.</p>
<p>OOSTERHOFF, P. and al. 2008. « HIV-positive mothers in Viet-Nam: using their status to build support groups and access essential services »</p>	<p>- 275 agents de santé des hôpitaux nationaux et provinciaux</p> <p>- 153 femmes séropositives membres de deux groupes Sunflowers et leurs familles :</p> <p>Viêt-Nam.</p>	<p>Explorer la manière dont les mères séropositives au Viêt-Nam s'organisent entre elles pour bénéficier des services sociaux, médicaux et d'aide économique vitaux pour elles-mêmes, leurs enfants et leurs partenaires.</p>	<p>Cette étude montre comment des groupes de mères séropositives au Viêt-Nam s'organisent entre elles pour bénéficier des services sociaux, médicaux et d'aide économique vitaux pour elles-mêmes, leurs enfants et leurs partenaires.</p>

<p>POWELL, T. et PERRON, B-E. 2010. « Self-Help Groups and Mental Health/Substance Use Agencies: The Benefits of Organizational Exchange »</p>	<p>Revue de littérature Self-help groups et agences de santé Etats-Unis</p>	<p>Analyser les relations entre les SHGs et les agences de santé et leurs bénéfiques.</p>	<p>Cet article présente une théorie des échanges organisationnels entre SHGs et agences de santé mentale, qui est utilisée pour donner un cadre à la collaboration entre ces groupes et les agences et renforcer leurs échanges.</p>
<p>REPPER, J. et CARTER, T. 2011. « A review of the literature on peer support in mental health services »</p>	<p>Revue de littérature: 42 articles sélectionnés. Pairs éducateurs dans des services de santé mentale Royaume-Uni</p>	<p>Définir le soutien par les pairs dans les services de santé mentale, montrer le développement de leurs rôles spécifiques.</p>	<p>Cette revue de littérature recense un impact positif des pairs travailleurs sur les usagers des services, même si la question de leur légitimité par rapport aux professionnels qualifiés est discutée. Il est important de clarifier et de maintenir un rôle distinct entre les pairs travailleurs et le staff du service de santé mentale.</p>
<p>SAHA, S. et ANNEAR P-L, et PATHAK, S. 2013. « The effect of Self-Help Groups on access to maternal health services : evidence from rural India »</p>	<p>Self-Help groups Inde</p>	<p>Analyser l'impact des SHGs sur l'état de santé de la population.</p>	<p>L'article montre ces groupes d'autonomie permettent de faire connaître aux familles l'existence des services de santé mentale, ainsi ils facilitent l'orientation des usagers de services vers des professionnels adaptés. Mais pour améliorer le système de santé publique, une meilleure collaboration avec ces groupes est requise.</p>
<p>SALZER, M. and al. 2001. « Mental Health Professionals' Support of Self-Help Groups »</p>	<p>895 professionnels de santé mentale employés dans 168 organismes de santé mentale États-Unis</p>	<p>Décrire le soutien qu'apporte les professionnels aux SHGs et examiner l'hypothèse que ce support est influencé leur opinion.</p>	<p>Cet article montre que même si les « self-help groups » sont reconnus comme de précieux atouts pour les services de santé mentale, les professionnels ont tendance à juger ces groupes moins aidants que lorsqu'ils sont menés par un professionnel.</p>
<p>SLOPER, P. et LIGTFEET, J. 2003. « Involving disabled and chronically ill children and young people in health service development »</p>	<p>Usagers de services: enfants et jeunes porteurs d'une maladie chronique et en situations de handicap physique Angleterre</p>	<p>Investiguer l'ampleur et la nature de l'implication de ces enfants et jeunes dans le développement d'un service de santé local.</p>	<p>Cette étude montre que les initiatives pour impliquer des groupes d'enfants et de jeunes en situations de handicap ou avec une maladie chronique sont possibles et ont un impact positif sur les services mais gagneraient à être développées.</p>

Annexe 2 : Planning et détails des entretiens

	Nom et fonction de la personne interviewée	Date de l'entretien
1.	Priscille Geiser, Responsable du Domaine Appui à la société civile (Lyon).	09/03/15
2.	Sarah Rizk, Référente technique, Domaine Prévention/Santé (Lyon).	09/03/15
3.	Muriel Mac-Seing, Responsable du Domaine Prévention/Santé (Lyon).	10/03/15
4.	Xavier Lemire, Référent technique, Domaine Services de Réadaptation (Mozambique).	13/03/15
5.	Cécile Rolland, Référente technique, Domaine Services de Réadaptation (Belgique).	10/04/15
6.	Davide Olchini, Référent technique, Domaine Prévention/Santé (Lyon).	22/04/15
7.	Patrick Lefolcalvez, Référent technique, Domaine Services de Réadaptation, (Belgique)	22/04/15
8.	Rozenn Botokro, Référente technique, Domaine Services de Réadaptation (Lyon).	29/04/15
9.	Hervé Bernard, Responsable du Domaine Insertion (Lyon).	04/05/15
10.	Gilles Ceralli, Référent technique Education, Domaine Inclusion (Luxembourg).	06/05/15
11.	Aida ZERBO, Chef de projet, Domaine Prévention/Santé (Sénégal).	08/05/15
12.	Hugues Nouvellet, Référent technique, Domaine Appui à la société civile (Lyon).	18/05/15

Annexe 3 : Grille des entretiens

Je réalise au sein de la Direction des Ressources Techniques un travail de recherche exploratoire sur l'impact des groupes d'utilisateurs sur la qualité des services (réadaptation, santé, éducation, social) et j'aimerais avoir votre point de vue sur ces questions.

- Demander à la personne interviewée de se présenter.
- Dans vos projets, avez-vous connaissance de groupes de soutien ou d'autonomie pour les personnes handicapées ou porteuses d'une maladie chronique (VIH/SIDA, diabète, épilepsie etc.)
- Quelle est leur activité ? Est-ce une initiative d'Handicap International ou ces groupes existaient auparavant ?
- Quel est le support apporté par Handicap International ?
- Quels sont les bénéfices que vous avez observé à l'échelle de l'individu, de la communauté, des autorités ?
- Quels liens ont-ils avec les services (réadaptation, santé, social, éducation) ?
- Selon vous, est-ce que les groupes peuvent influencer la qualité des services ? Dans quelles mesures ?

Annexe 4 : Caractéristiques des projets Handicap International recensés incluant une dynamique autour des groupes d'utilisateurs

Projet	Secteurs	Pays concernés
Projet 1. Réadaptation physique au Centre régional de réadaptation de Kampong Cham.	Réadaptation	Cambodge
Projet 2. Projet Victime Assistance	Transversaux	Sierra Léone et Libéria
Projet 3. Projet Diabète	Santé	Philippines
Projet 4. Education inclusive	Education	Burundi.
Projet 5. Projet Revenus, Indépendance et Inclusion	Transversaux	Tadjikistan
Projet 6. Développement Local Inclusif	Transversaux	Rwanda

DEGRAVE	Laurie	30/06/2015
Master 2 santé publique		
Situations de handicap et participation sociale		
Les groupes d'usagers, quel impact sur la qualité des services ?		
Revue exploratoire de la littérature et recensement des projets Handicap International		
Promotion 2014-2015		
<p>Résumé :</p> <p>Introduction : Handicap International mène une réflexion centrée sur l'accès aux services pour les personnes handicapées et les populations vulnérables qui se décline autour des enjeux de qualité. Pour cela, l'ONG promeut une approche centrée sur l'utilisateur des services et souhaite dans ce cadre, repérer l'éventuel rôle que les groupes d'utilisateurs de services peuvent jouer pour influencer la qualité des services.</p> <p>Méthodologie : A cette fin, une revue exploratoire ainsi qu'un recensement des projets Handicap International ont été menés afin de croiser l'état des connaissances et les pratiques HI concernant les groupes d'utilisateurs et en particulier, leurs leviers d'action pour améliorer la qualité des services dans le domaine de la santé, de la réadaptation, de l'éducation et social à l'échelle internationale.</p> <p>Résultats : De prime abord, nous pouvons penser que les groupes d'utilisateurs peuvent avoir une influence sur la qualité des services. Mais dans les projets HI, il apparaît que ce phénomène se révèle plus complexe et ne fonctionne pas comme initialement prévu.</p> <p>Conclusion : Convaincus de l'utilité pour les usagers de se regrouper pour défendre leurs intérêts, nous devons reconsidérer les modes d'accompagnement participatifs des groupes par les professionnels et la nécessité que les usagers concernés se mobilisent par eux-mêmes pour obtenir les services de qualité, afin de combler leurs besoins réels.</p>		
<p>Mots clés : Revue exploratoire, projets Handicap International, handicap, maladies chroniques, groupes d'utilisateurs, qualité des services, approche centrée sur la personne, pratiques professionnelles, légitimité des usagers, partage du pouvoir.</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, l'Université de Rennes 1 et l'Université Rennes 2 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		