

## INTRODUCTION

Innovante il y a vingt ans, la prise en compte des points de vue d'usagers dans l'évaluation a connu un développement expérimental s'appuyant sur des théories contrastées. Elle fait aujourd'hui partie des recommandations du cadre légal et réglementaire des secteurs de la santé, du social et du médico-social. C'est dans ces espaces d'intervention qu'ont été développés les programmes d'évaluation dont nous venons témoigner dans cet ouvrage.

Nous insisterons sur les principes qui ont guidé dix ans d'expérimentation visant à infléchir le rôle donné aux usagers dans les processus d'évaluation, et sur les enseignements en termes de méthode, d'outils et de résultats. Nous verrons qu'en permettant la mise en forme du récit d'expérience de l'usager, celui-ci va produire une expertise spécifique, décalée et complémentaire des points de vue habituellement pris en compte. Nous détaillerons les étapes de la mise en place et de la pérennisation d'un cadre concerté dont les principes éthiques et méthodologiques doivent nécessairement être intégrés et mobilisés par tous les protagonistes de l'évaluation concernée. L'enjeu de ce type de méthode est d'articuler ce qui relève de l'individu et ce qui relève du collectif, ce qui relève de la personne et ce qui relève du social, et d'ajouter du sujet là où on pourrait ne plus voir que de la catégorie ou du groupe.

Aujourd'hui, dans un contexte de valorisation de la place de l'usager dans les champs sanitaire, social et médico-social, celui-ci apparaît malgré tout le plus souvent appréhendé à partir de catégories de publics cibles et de standards d'organisation qui laissent peu de possibilité au sujet de faire entendre sa singularité. Introduire de la variabilité et du subjectif là où l'on pourrait ne plus voir que de la norme, et faire de l'usager un expert coopérant d'une offre individualisée adaptée à ses attentes et besoins, tels sont les objectifs des programmes participatifs

d'évaluation impliquant la prise en compte des savoirs d'expérience d'usagers.

C'est en 1992 que la méthode a été initiée dans le cadre d'une collaboration entre le Dr Marie-Odile Frattini, médecin de santé publique, et Élisabeth Donnet-Descartes, psychologue<sup>1</sup>, à partir d'un triple postulat :

- tout individu, même vulnérable, peut exprimer lui-même ses souhaits en matière d'aide et de soutien ;
- ce savoir d'expérience sur ce qui est fait pour lui peut venir enrichir la réflexion des organisations et des professionnels sur leurs pratiques ;
- le respect de la dimension subjective est un droit inaliénable<sup>2</sup>.

Cette méthode s'est développée avec d'autres équipes pluridisciplinaires<sup>3</sup> et d'autres commanditaires<sup>4</sup> au travers de multiples expérimentations dans les champs sanitaire, social et médico-social, et de façon contemporaine à l'évolution des politiques relatives au droit des usagers. Elle s'est stabilisée sous la forme d'un programme qui vise à associer concrètement les professionnels des structures concernées et s'inscrit dans le débat public concernant l'évolution de la « prise en compte de l'usager dans les politiques d'évaluation de la qualité des soins et d'accréditation<sup>5</sup> ».

---

1. Dans le cadre de l'étude *Prise en considération des personnes âgées présentant un désavantage psychique* commandée par la DRASS de Bretagne, réalisée et publiée par l'observatoire régional de santé (ORS) de Bretagne.

2. Code de déontologie des psychologues (1996) : « Le respect de la personne dans sa dimension psychique est un droit inaliénable. Sa reconnaissance fonde le travail des psychologues. »

3. Dans le cadre de l'ORS Bretagne, du groupe de recherche et d'intervention dans le secteur santé (GRISS, département de santé publique, université Rennes 1), de la Fondation pour la recherche médicale appliquée de la Fédération nationale de la Mutualité française (FNMF), du Centre de recherche en cliniques psychologiques (CEREC, université Rennes 2), d'un centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations (CREAL de Bretagne), ou du Collège coopératif en Bretagne (CCB, université Rennes 2).

4. Caisses d'allocations familiales d'Ille-et-Vilaine, Ville de Rennes, conseil général d'Ille-et-Vilaine, établissements d'accueil de personnes âgées (Ty Bihan à Vannes, Maison St-Cyr à Rennes), Fondation de France, Fédération nationale de la Mutualité française (FNMF), ministère de la santé *via* le CHU de Rennes, Mutualité sociale agricole (MSA), centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle (CRRF) de Kerpape, Association nationale des directeurs et cadres des centres d'aide par le travail, actuels ESAT (ANDICAT).

5. Thème du voyage d'étude au Québec des médecins inspecteurs de la santé publique dans le cadre de leur formation initiale à l'École nationale de la santé publique (ENSP), mars-avril 1999.

### EXEMPLES DE PROGRAMMES RÉALISÉS

*Prise en considération des personnes âgées présentant un désavantage psychique, commande DRASS Bretagne, réalisation et publication ORS Bretagne, 1993.*

*Évaluation d'un domicile collectif pour personnes désorientées. Ty Bihan. Vannes, commande des promoteurs, réalisation ORS Bretagne, 1993, non publié.*

*Évaluation de l'accueil conjoint personnes âgées et adultes handicapés en MARPA, commande CCMSA/Fondation de France, réalisation ORS Bretagne, 1993-1994, non publié.*

*Les marginaux à Rennes. Évaluation des dispositifs d'accompagnement des personnes SDF, pilotage et publication Ville de Rennes (APRAS), réalisation CERECC université Rennes 2, 1994-1996.*

*Parents âgés ayant un adulte handicapé, à charge, à domicile. Évaluation des besoins. Étude en Ille-et-Vilaine, commande Fondation de France/Conseil général d'Ille-et-Vilaine, réalisation ORSB-CREAL, publication ORS Bretagne, 1996.*

*Évaluation d'une unité ouverte de prise en charge de personnes désorientées. « La pergola », commande maison St-Cyr, Rennes, réalisation ORS Bretagne, 1996, non publié.*

*Évaluation du projet de soin. CRRF Kerpape, commande de l'établissement, réalisation ORS Bretagne, 1997.*

*Évaluation d'un « PAQ douleur péri-opératoire » en expérimentation dans les cliniques mutualistes, commande FNMF/Département évaluation médicale, réalisation GRISS/DSP Rennes 1, 1998-1999.*

*Évaluation médico-économique d'une stratégie de prise en charge des patients atteints d'accidents vasculaires cérébraux hospitalisés en court séjour. CHU Rennes, commande du ministère de la santé, Direction de la recherche, PHRC, 1999-2002.*

*Les formes plurielles d'intégration à partir du CAT, commande CCB/ANDICAT Bretagne, réalisation GRISS/DSP Rennes 1, 2003, non publié.*

*Cette méthode est également intégrée dans des programmes de formation à l'enquête et mobilisée dans le cadre de recherches-actions.*

La visée de cette méthode a été initialement d'offrir un espace d'expression sur leur expérience pour des usagers en situation de fragilité sociale, de désavantage psychique, de handicap ou en situation d'hospitalisation. Elle a aussi permis d'interroger les conditions de prise en compte de leurs points de vue d'usagers comme force d'observation critique et de proposition dans la réflexion sur l'amélioration continue des pratiques et des dispositifs. Elle contribue ainsi à opérationnaliser la question de la démocratie sanitaire et engage un changement radical de place pour l'utilisateur. Elle organise la continuité de la chaîne qui relie les espaces d'expression des usagers et les espaces de prise de décision dans les organisations.

Une dialectique s'installe entre usagers, professionnels et décideurs. De réelles coopérations s'y déploient entre les différents groupes d'acteurs institutionnels et la contribution effective des usagers y est organisée.

Pendant longtemps intitulée « évaluation au vu des usagers », au sens d'évaluation au travers du regard des usagers, cette méthode a permis de travailler, avec pertinence, des objectifs très variés :

- Elle a contribué à identifier les situations de besoins de différents publics en amont de la construction ou de la modification d'un dispositif, par exemple l'accompagnement de personnes âgées désorientées à domicile.

- Elle a été utilisée comme aide à la décision pour la mise en place de politiques sociales, pour évaluer les besoins en termes d'accueil en établissement pour des personnes handicapées restées à domicile avec leur parent vieillissant.

- Elle a été mise en œuvre pour évaluer des dispositifs expérimentaux (structure pour personnes âgées désorientées, accueil conjoint « personnes âgées-personnes handicapées », accompagnement social de personnes sans domicile fixe, programme d'assurance qualité « douleur »).

- Dans le cadre de la démarche qualité à l'hôpital, elle a contribué à la réflexion sur l'amélioration continue des pratiques et des dispositifs (prise en charge des patients hospitalisés ayant présenté un accident vasculaire cérébral, mise en place d'un projet de soins en centre de rééducation et de réadaptation).

Quel que soit le registre d'objectif, il s'agit de décaler le point de vue d'une étude de besoin ou d'une évaluation interne, sollicitée par des instances politiques ou dirigeantes d'un dispositif, en impliquant les usagers dans une dynamique participative centrée sur l'évaluation. La méthode est construite autour d'une écoute biographique des usagers, ciblée sur la perception de leur situation et de leurs besoins, ou de leur expérience dans le dispositif évalué. Le recueil et l'analyse des données sont organisés dans un espace tiers, avec des intervenants extérieurs aux dispositifs ou aux situations observées, et particulièrement attentifs à la fragilité des usagers concernés et aux enjeux émotionnels des rencontres. C'est l'analyse de l'ensemble de ces perceptions individuelles qui va permettre, d'une part, de dégager les principes spécifiques de l'amélioration des pratiques et des dispositifs concernés et, d'autre part, d'éclairer les modalités d'une prise en compte de la singularité psychique dans le quotidien des pratiques professionnelles.

La perspective développée est résolument qualitative, non inductive, exploratoire, sans aucun présupposé sur ce qui va être produit par

les usagers. C'est cette production des usagers qui peut être prise en compte par les professionnels et les décideurs dans les démarches qualité ou l'ingénierie des dispositifs. Dès l'origine, les contraintes de la méthode sont définies : ouvrir pour des usagers un espace de parole sur leur expérience et prendre en compte leur point de vue dans la construction ou l'adaptation des réponses à leurs besoins exprimés. Ces contraintes serviront de cadre tout au long de la stabilisation de cette méthode dont la profonde dimension formative, révélée par les professionnels au cours des expérimentations, a été affirmée au fur et à mesure.

Aujourd'hui, nous constatons que, dans le système de santé, cette méthode répond aux préconisations du *Manuel de certification* de la Haute Autorité de santé (HAS) qui, dans sa version 2010, établit les principes d'association des usagers dans la phase d'auto-évaluation. Il y est stipulé que :

- « l'implication des usagers doit être effective à trois niveaux », dont celui de « l'écoute et du recueil des attentes des usagers » (critère 2.b) ;
- « l'élaboration des projets de l'établissement est l'occasion d'entendre les usagers eux-mêmes selon des modalités qui peuvent être diverses : sondages ou enquêtes spécifiques, focus-groupes, jurys citoyens, etc. » (2.b) ;
- « une stratégie d'évaluation de la satisfaction des usagers doit être prévue » en lien avec les instances de représentation des usagers (9.b) ;
- « des actions qui rendent plus concrète et effective la mise en œuvre des droits des usagers » contribuent à la prévention de la maltraitance (10.a).

Nous constatons aussi que, dans le secteur médico-social, cette méthode est en résonance avec les recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) relatives à l'évaluation et à l'éthique qui préconisent, depuis 2008, d'organiser ainsi la participation de tous, personnel et usagers :

« Il est recommandé de mobiliser l'ensemble des acteurs concernés : représentants de l'organisme gestionnaire, équipes de direction, personnels, usagers, entourage. En particulier, la participation des usagers à l'évaluation constitue un levier puissant d'amélioration des pratiques. Il est recommandé de mener une réflexion préalable approfondie sur les conditions les plus propices à l'expression de leur parole dans ce cadre et de les associer le plus étroitement possible à tous les stades de la démarche. La démarche participative est la modalité la plus appropriée pour aboutir à une objectivation et en particulier à l'identification

des objectifs prioritaires, à l'élaboration des critères et indicateurs les mieux à même de qualifier les objectifs définis et d'en apprécier la réalisation<sup>6</sup>.»

C'est notamment ce questionnement éthique qui a fondé et structuré dès 1992 la méthode dite « évaluation au vu des usagers » ainsi que l'organisation des différents programmes réalisés. Il est très concrètement porté aujourd'hui à l'agenda politique par une nouvelle recommandation ANESM de 2010 qui renforce le socle des fondamentaux pour la participation des usagers. Cette recommandation précise que « formaliser un espace collectif de réflexion, quelles qu'en soient les modalités, répond à la nécessité de consolider ou de rétablir le questionnement éthique dans la pratique quotidienne des institutions<sup>7</sup> ». Cette recommandation concerne le secteur social et médico-social, mais peut être déployée dans un périmètre beaucoup plus large et quelles que soient la spécificité des usagers concernés et leur vulnérabilité. C'est ce que nous avons mis en avant dans les programmes que nous présentons, en espérant toutefois que, dans le contexte comptable actuel, l'impasse ne soit pas encore faite sur cet aspect essentiel de la question.

Dans le premier chapitre de cet ouvrage, nous proposons d'expliquer comment peut être partagée, par tous les acteurs stratégiques<sup>8</sup> d'un dispositif, la conviction que l'utilisateur détient des savoirs irréductibles à ceux des professionnels, et que ces savoirs sont de valeur équivalente.

Nous présentons, dans le deuxième chapitre, les principes de construction d'un cadre visant à sécuriser un espace d'élaboration pour les usagers sur leur expérience, et à organiser la prise en compte de cette production spécifique.

Dans le troisième chapitre, nous développons les principes éthiques qui permettent de donner une place au sujet dans la coopération. Nous verrons en quoi la production des usagers peut être prise en compte au plus près de ce qu'elle est, sans induction quant aux indicateurs supposés de la qualité, comment elle doit être « bien traitée » dans le double sens du mot. Cette production se doit d'être respectée sans être manipulée, et son traitement conduit sans présupposé.

---

6. ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles*, Paris, ANESM, 2008.

7. ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Paris, ANESM, 2010.

8. Dans une organisation, les personnes qui sont d'une importance cruciale pour la prise de décision et dans les mises en œuvre.

Le quatrième chapitre est centré sur les incontournables de la méthode, étapes nécessaires à une implication de tous, depuis l'adaptation des procédures et des outils jusqu'à l'élaboration concertée des préconisations sur la base des points de vue d'usagers. Nous verrons que lorsque les professionnels ont accès à cette production d'usagers, et à condition qu'ils la considèrent comme un savoir équitable, ils peuvent la traduire en préconisations, et l'intégrer dans les pratiques en routine, ce qui vient aussi contribuer à l'évolution de la professionnalité.

Un cinquième chapitre décline les conditions de cohérence de ce type de programme innovant dans un « guide de suivi », outil de prise de décision, qui doit permettre aux instances de pilotage de se questionner sur les exigences stratégiques. Ce guide présente l'avantage de récapituler les points concrets à vérifier, les périmètres de la coopération et les difficultés habituellement rencontrées. Trois grandes phases y sont différenciées :

- la mise en place du programme où est établie la volonté de donner une place aux savoirs d'expérience des usagers dans l'évaluation ;
- la mise en œuvre de l'enquête auprès des usagers qui doit permettre de sécuriser les espaces d'expression et de coopération ;
- la prise en compte des déterminants de qualité vus par les usagers, étape de traduction des enseignements de l'enquête en préconisations.

Enfin, dans le dernier chapitre, nous examinons comment, au fil des expériences avec ces programmes, se dégage un savoir disciplinaire sur le fonctionnement psychique des usagers dans leur rapport avec les environnements professionnels. Nous verrons comment le crédit qu'on accorde à leurs savoirs d'expérience, dans la rencontre et dans la relation, modifie le statut des usagers, ainsi que la manière de les aborder. Nous constaterons que lorsque les dispositifs permettent de confronter savoirs professionnels et savoirs d'expérience des usagers, même les plus fragiles, les effets apparaissent valorisants pour tous.

## La prise en compte des points de vue des usagers : une pierre d'achoppement dans l'évaluation

### 1.1. Satisfaction, qualité perçue : quelle place pour l'utilisateur dans les démarches qualité ?

La participation des usagers dans les processus d'appréciation de la qualité peut prendre des formes radicalement divergentes, ce qui infléchit le rôle qui leur est donné dans l'évaluation.

La qualité peut être pensée en termes de conformité à des modèles définis par le cadre légal et réglementaire, normant les procédures et les pratiques professionnelles. C'est le cas en particulier en France dans le secteur de la santé depuis 1999 avec le premier *Manuel d'accréditation*<sup>1</sup>. C'est aussi le cas des secteurs du social et du médico-social pour lesquels le Code de la santé et de la famille précise, depuis 2006, que « les établissements et services [...] procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, élaborées, selon les catégories d'établissements ou de services, par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)<sup>2</sup> ».

Malgré tout, le principe de certains outils, qui se présentent comme des référentiels de « bonnes questions », laisserait penser qu'il est possible, *a priori*, de ne pas s'enfermer dans cette logique normative et qu'il

---

1. L'accréditation est une procédure d'évaluation externe du fonctionnement et des pratiques des établissements de santé privés et publics, introduite au sein du système de santé français par l'ordonnance n° 96-46 du 24 avril 1996 portant réforme hospitalière et précisée par le décret n° 97-311 du 1<sup>er</sup> avril 1997.

2. Code de l'action sociale et de la famille, art. L.312-8 modifié par loi n° 2006-1640 du 21 décembre 2006 (JO du 22 décembre 2006, art. 85).



pourrait être fait place au dialogue entre savoirs professionnels et savoirs d'expérience des usagers pour concevoir l'adaptation continue des réponses professionnelles et des dispositifs.

C'était l'esprit du premier *Manuel d'accréditation* élaboré dans le secteur sanitaire<sup>3</sup>, et l'on peut considérer que la prise en compte de la satisfaction des usagers par les établissements de santé s'est située dans cette perspective. C'est ce qui est également énoncé dans les priorités définies par l'ordonnance n° 93-346 portant réforme de l'hospitalisation comme partie intégrante du résultat thérapeutique. Cela fait aussi l'objet d'une référence (n° 51) de la certification des établissements de santé dès la version 2 de 2004 du *Manuel d'accréditation* diffusé par la HAS. Cette référence spécifie que la satisfaction du patient et de son entourage doit être évaluée, et que le recueil de la satisfaction des patients doit être suivi d'actions d'amélioration. Il y est précisé que l'évaluation de la satisfaction des patients repose sur des méthodes validées et que la conduite d'enquêtes sur échantillon représentatif, répétées dans le temps, est apte à fournir des indicateurs pouvant servir d'outils de pilotage. Mais les axes de l'évaluation sont prédéterminés : ils concernent en particulier la perception de la qualité de l'information donnée au patient sur son état de santé, ainsi que le respect de ses droits. Les réclamations et les plaintes des patients doivent également être traitées pour cette évaluation. La version 2010, devenue *Manuel de certification*, précise les modalités de la participation des usagers en insistant sur l'effectivité de cette implication.

Dans le secteur médico-social, les modalités de la participation des usagers sont elles aussi clairement définies dans la loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, et l'évaluation de leur satisfaction fait l'objet de références spécifiques dans les outils de la démarche qualité de ces secteurs.

---

3. ANAES, *Manuel d'accréditation des établissements de santé*, version 1, Paris, ANAES, 1999.