

L'initiation d'un groupe de professionnels à l'évaluation des services par les usagers

Nancy BREITENBACH*

Depuis l'ouverture du nouveau millénaire, la France est en pleine mutation en ce qui concerne la prise en compte des droits des personnes handicapées.

La situation est liée, bien entendu, à l'évolution des mentalités qui s'est manifestée sur le plan international et européen. Un cap majeur a été passé lors de l'adoption en 2000 de la Charte de l'Union européenne sur les droits fondamentaux, texte qui dénonçait toute forme de discrimination et mettait la France (comme l'ensemble des Etats membres signataires de cette Charte) dans l'obligation de se rendre conforme aux principes énoncés. Ces principes ont été repris et soulignés lors d'une Conférence interministérielle européenne qui a eu lieu en janvier 2005, en faveur d'une législation respectueuse des droits des personnes souffrant d'incapacités mentales.

Au cours du premier trimestre de cette même année, la France a mis en place la HALDE (la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité) et adopté la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées¹. Complétant les termes de la loi du 2 janvier 2002 sur les établissements et services

* Disability Consultant, Prémery (France). Courriel: nancy@daltonx.com
Pour tout renseignement complémentaire concernant cette recherche-action, contacter le coordinateur du projet: Jean-Marc Petitprez, Directeur, Foyer de la Grimbonnerie, F-45700 Villemandeur (France).

L'auteur tient à remercier pour leur concours l'association Nueva (www.atempo.at, courriel: nueva.graz@atempo.at) et la société Widgit Software & Logotron Ltd, 26 Queen Street, Cublington, Leamington Spa, CV32 7NA, UK, www.widgit.com.

1 La France avait déjà une législation qui devait garantir les droits des personnes: la loi du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre la discrimination en raison de leur état de santé ou de leur handicap. Mais cette loi n'avait jamais été appliquée de façon adéquate, faute d'une structure de recours efficace.

sociaux et médico-sociaux, la loi de 2005 a instauré (entre autres) l'obligation d'évaluer le service rendu par ces structures, en concertation *avec* les usagers.

Ces textes de loi impliquent un changement fondamental dans la relation du professionnel avec l'utilisateur, notamment dans le secteur de la déficience intellectuelle:

- on ne doit plus prendre en charge sans prendre en compte les souhaits et l'avis de la personne en situation de handicap. Il faut prévoir des alternatives avec l'option pour l'utilisateur de *choisir* entre elles;
- au lieu de considérer soi-même son travail bien fait (par définition), on doit se prêter au regard de tiers appelés à juger si le travail est bien fait ou non... et parmi ces tiers se trouvent les bénéficiaires de ses attentions².

En réponse à la nouvelle législation, les directeurs d'un regroupement de structures accueillant des personnes déficientes intellectuelles ont décidé d'amorcer la démarche d'évaluation en commanditant un outil destiné à structurer la consultation des usagers. Ceux-ci devaient y trouver le moyen de se prononcer sur la qualité du service rendu par les établissements respectifs... et par extension sur la qualité de leur vie.

Un groupe de travail s'est constitué, et trois journées ont été consacrées à la découverte des enjeux d'une telle démarche, à la conceptualisation et le formatage de l'outil, et à un début d'entraînement aux modalités d'exploitation.

1. La composition du groupe

La quinzaine de professionnels qui s'est réunie était hétérogène. Ils provenaient de sept établissements, certains étant résidentiels, d'autres assurant uniquement l'accueil de jour. Les uns étaient cadres (mais aucun directeur n'assistait aux réunions), les autres étaient employés en contact direct avec les usagers.

Le groupe avait en commun une ignorance généralisée de l'ampleur qu'a pris le mouvement en faveur de l'autodétermination, en Europe et au-delà, et une absence de formation / information dans l'art de construire un question-

2 Population qui avait été considérée jusqu'alors comme *incapable de discernement*.

naire valable³. Ils manquaient de connaissances en ce qui concernait le langage simplifié, l'exploitation raisonnée de pictogrammes, les précautions particulières à prendre lors des entretiens, etc. Le niveau de motivation était mixte:

- si certains participants étaient volontaires, d'autres avaient été affectés au groupe de «formation» par leur directeur (sans trop savoir ce à quoi ils s'engageaient);
- ils avaient envie de tenter l'expérience, tout en évoquant fréquemment les cas les plus graves comme évidence que l'objectif du projet était impossible.

Cette hésitation n'était guère une surprise dans la mesure où la population à consulter était également très hétérogène. Car parmi les plus de 200 personnes handicapées se trouvaient des travailleurs et des personnes inaptes au travail, présentant de grandes variations dans leur profil et leurs capacités intellectuelles (certaines pouvaient lire, alors que d'autres avaient des capacités langagières fort réduites). Les professionnels exprimaient diverses appréhensions à leur égard:

- [les personnes déficientes intellectuelles] *ne tiendront pas plus de 20 minutes*;
- *la consultation va les troubler* (crainte de décompensations...).

2. Un précédent

Leurs discours faisaient l'écho d'une autre recherche-action menée en parallèle, sur le plan national. En réponse à la loi de 2002 qui affirmait le principe du «libre choix entre les prestations adaptées offertes», le Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence (CREAI) de Bourgogne avait décidé en 2005 de sonder les attitudes des professionnels en ce qui concernait la place du choix dans les établissements et l'accès au «libre» choix: les perceptions du niveau de compétence chez les usagers pour faire des choix, les discours entendus, les

3 Quelques-uns avaient toutefois improvisé des tentatives de consultation antérieures. Leurs efforts ont été examinés par le groupe, afin d'en dégager les atouts et les lacunes.

opportunités de choix, les obstacles à plus de choix, les choix à développer, le degré de faisabilité...

Un questionnaire comportant 77 items avait été conçu et expédié dans plus d'un millier d'établissements de type Foyer de Vie, à travers la France. Les réponses ont permis de mesurer combien les professionnels pouvaient être partagés dans leur perception des capacités d'autonomie décisionnelle chez les usagers. Plus de 50% des répondants à l'enquête du CREAI avaient été totalement / assez d'accord avec les propos suivants:

Les personnes handicapées ont assez d'occasions pour exprimer leur préférence.

Elles se sentent libres d'annoncer leur préférence.

Toutefois, nombreux étaient ceux qui ont exprimé des doutes sur les capacités des personnes déficientes intellectuelles à donner un avis pondéré:

Les usagers sont capables d'exprimer leur préférence
46.7% totalement / assez d'accord
mais 50.5% trouvaient «discutable»

Ils comprennent la nature des alternatives proposées
35.2% totalement / assez d'accord
mais 60.6% trouvaient «discutable»

3. Le programme

Trouver, en l'espace de trois journées, les contours d'une initiative susceptible de convenir à tous constituait un véritable défi. Comment réduire tous les obstacles immédiats et potentiels, afin d'arriver à une consultation «vraie»?

Il s'agissait de concevoir et structurer *avec* le groupe une démarche:

- dont les membres du groupe se sentiraient suffisamment propriétaires pour la mettre en oeuvre eux-mêmes (l'idée d'engager des enquêteurs extérieurs étant exclue d'office);

- que leurs collègues et les familles accueilleraient de manière positive;
- et auxquels les usagers handicapés pourraient adhérer, quelles que soient leurs capacités intellectuelles.

De nombreuses complexités devaient être éclairées et résolues. Il fallait construire un outil unique, suffisamment accessible malgré les capacités variant d'un usager à l'autre (notamment en maîtrise des codes langagiers ou picturaux), tout en reflétant des modes d'accompagnement différents en fonction des structures (nécessitant des items différents). La structure même du questionnaire devait convenir au traitement technique des réponses préconisé. Et la manière dont l'opération serait menée du début jusqu'à la fin (y compris la restitution des résultats) devait assurer la meilleure collaboration et qualité de participation possible.

Le projet exigeait également une réflexion éthique et déontologique, d'une part sur la transparence de la démarche (il convenait de bien informer tout le monde des tenants et des aboutissants) et d'autre part sur le rôle à faire jouer aux personnes handicapées. Car conformément à la revendication «Rien à propos de nous, sans nous», il fut suggéré d'intégrer celles-ci comme véritables partenaires dans le déroulement de la recherche-action au lieu de les cantonner au rôle de «consultées». Malheureusement l'idée que des personnes déficientes intellectuelles mènent elles-mêmes les entretiens et analysent les résultats (tel que le pratique l'association Nueva en Autriche) n'a pas pu être réalisée, le temps accordé au projet étant bien trop court pour former les personnes handicapées à une telle tâche. Mais le groupe a fini par accepter le recrutement de «personnes-ressource» auxquelles le questionnaire devait être soumis pour vérifier l'attrait, l'accessibilité et l'adéquation de l'outil.

D'autres considérations concernaient la liberté de participer ou non à l'enquête et celle de répondre ou non à chaque question; la confidentialité des propos (le respect de l'anonymat dans le formatage des questionnaires; la non-diffusion des réponses individuelles); la neutralité obligatoire des personnes conduisant les entretiens...

4. La préparation du questionnaire proprement dit

Ce travail a nécessité plusieurs étapes de pondération et de révision, concernant:

- *Le choix des domaines*
Quels domaines déterminent la qualité de vie?
Les préoccupations des professionnels sont-elles les mêmes que celles des usagers?
- *La nature et le nombre de questions à poser*
Qu'est-ce qu'on a réellement *besoin* de savoir?
- *Le langage employé*
Le vocabulaire est-il neutre? Quelles structures grammaticales employer?
Quelle longueur des phrases, etc.?
- *Illustrer le questionnaire ou ne pas illustrer?*
Comment les personnes déficientes intellectuelles reçoivent-elles les images en complément, ou à la place, de la parole? Quel type d'images est le mieux adapté? Des photos (celles-ci sont souvent trop individualisées...), des clip-arts (ils induisent parfois des messages ...), des pictogrammes abstraits ou génériques (la compréhension des codes visuels peut exiger un apprentissage au préalable...)⁴, des images en couleur, ou en noir et blanc (penser non seulement à la «lisibilité», mais au coût de la reprographie). Parmi les modèles disponibles, quelles images seront les plus parlantes? Chaque jeu de pictogrammes est influencé par sa culture d'origine, nécessitant parfois des adaptations⁵.
- *La durée de l'exercice*
Si la capacité d'attention des usagers est limitée, quelle est la durée d'attention moyenne? A



4 Cette image représente le travail sur trampoline (Source: JO Beijing 2008).

5 Sous sa forme définitive, le questionnaire a employé des images provenant de Neuva, de Makaton, et de Widgit Rebus.

combien d'items correspond cette durée? Quelle sera la charge de travail qui incombera, par conséquent, aux enquêteurs chargés d'assurer le nombre d'entretiens prévu?

- *Combien d'items par page?*
Une page comportant des mots et des images multiples, sera-t-elle facteur de confusion?
- *Quel mode de réponse?*
La formulation des questions doit être adaptée aux types de réponse proposés.
- *Quelle place pour les commentaires spontanés de la part des personnes interrogées?*
Les moyens préconisés pour le traitement des réponses risquent d'être déterminants.

5. La conduite des entretiens

La situation de rencontre «initiale» à laquelle les membres du groupe de travail devaient se préparer (en tant qu'enquêteurs) suscitait une certaine angoisse.

- Comment se comporter pour mettre la personne handicapée à l'aise?
- Comment «décoder» les manières d'être des personnes inconnues? «Cadrer» les personnes ayant des troubles du comportement⁶?
- Comment prendre en compte des comportements caractéristiques des personnes déficientes intellectuelles en situation de consultation⁷?

Des jeux de rôle ont permis de mieux comprendre les situations possibles, sans pour autant répondre à toute éventualité. Le groupe a également réfléchi sur la scénographie à prévoir:

- 6 La solution trouvée a été de proposer aux équipes de l'établissement à visiter, de transmettre des informations et des conseils concernant le comportement habituel de ces individus avant le jour de l'entretien.
- 7 Notamment la tendance à l'acquiescement, comme celle de choisir la première (ou la dernière) option dans un jeu de réponses possibles.

- Un lieu neutre (éviter de faire les entretiens dans le bureau du Directeur) et discret (sans passage de tiers).
- Avec ou sans table? Assis en face à face? En quinconce?
- La liasse entre les mains de la personne handicapée ou celles de l'enquêteur?

6. Une expérience en cours

En fin de compte le questionnaire comporte 33 items recouvrant divers aspects de la vie en établissement spécialisé, chaque question étant illustrée par un pictogramme générique. Il existe en trois formats:

1. l'écrit uniquement;
2. l'écrit complété par des pictogrammes sur les mêmes feuilles;
3. le jeu d'images en A4, à compléter verbalement par la personne conduisant l'entretien (qui inscrit les réponses sur une liasse à part).

L'exploitation de cet outil est prévue au mois de septembre 2006, avec la consultation de plus de 200 usagers. Le dépouillement et l'analyse des résultats seront faits à la fois sur l'ensemble et par établissement. La restitution des résultats est programmée pour le printemps 2007.

Même si les résultats ne sont pas concluants, l'expérience sera le signe d'une évolution importante des rapports entre les personnes handicapées et leurs accompagnants.