

Coordonner parcours et plans personnalisés


en action sociale et médico-sociale

2^e édition

Jean-René Loubat

DUNOD

Photo de couverture : © Adam Gregor – Fotolia.com

| | | |
|--|--|--|
| <p>Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.</p> <p>Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements</p> |  <p>DANGER LE PHOTOCOPIAGE TUE LE LIVRE</p> | <p>d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.</p> <p>Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).</p> |
|--|--|--|

© Dunod, 2017

11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-076960-5

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Sommaire

INTRODUCTION. DE LA PRISE EN CHARGE INSTITUTIONNELLE AU SERVICE À LA PERSONNE 1

PREMIÈRE PARTIE

POSTURE : POUR L'INCLUSION ET LA PROMOTION
DE LA PERSONNE

1. **Désinstitutionalisation et personnalisation : priorité au parcours du bénéficiaire** 11
2. **La coordination ou le *case management* : l'affirmation d'une fonction d'avenir** 41

DEUXIÈME PARTIE

MÉTHODE : ÉLABORER ET COORDONNER DES PROJETS PERSONNALISÉS

3. **Accueillir les personnes bénéficiaires** 69
4. **Évaluer la situation de la personne bénéficiaire** 115
5. **Élaborer un plan d'accompagnement personnalisé** 153
6. **Négocier le parcours et le plan d'accompagnement** 181
7. **Suivre et co-évaluer le parcours et le plan d'accompagnement** 201

IV SOMMAIRE

| | |
|--|-----|
| <i>CONCLUSION. VERS LE CASE MANAGEMENT ET LE COACHING SOCIAL</i> | 231 |
| <i>BIBLIOGRAPHIE</i> | 239 |
| <i>TABLE DES MATIÈRES</i> | 243 |

Introduction

De la prise en charge institutionnelle au service à la personne

*« Le jour où des personnes peu habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter, de grandes choses pourront arriver. »
ADVOCACY France.*

POSITIONNER LA PERSONNE AU CENTRE DU DISPOSITIF

Au cours des deux dernières décennies, la participation et l'implication des bénéficiaires dans le fonctionnement des dispositifs de santé et de solidarité ont incontestablement beaucoup progressé... Pourtant, il y a encore à faire, car si l'intention s'avère de plus en plus manifeste, les réticences culturelles ou plus simplement le manque de méthodologie freinent encore la mise en œuvre d'une véritable *relation de service* centrée sur la personne accueillie et la prise en compte de celle-ci comme un citoyen à part entière. Les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 ont affirmé la place centrale du bénéficiaire (comme la réforme des Annexes XXIV de 1989 avait déjà entrepris de le faire) et l'esprit de ces textes est attaché au souci d'impliquer ce dernier dans tout projet fait à son intention et de rechercher son « consentement éclairé » dans les divers domaines de son accompagnement. Plus près de nous, les rapports Vachey-Jeannet et Piveteau, la mission Desaulle, ou encore les travaux du groupe SERAFIN-PH pour une adéquation des financements aux besoins des personnes abondent fondamentalement dans le même sens.

Si aujourd'hui le recentrage sur la personne fait partie intégrante de tous les discours convenus, au risque de représenter une formule galvaudée, il n'en a pas toujours été ainsi, et il serait contre-productif de penser que les faits se plient nécessairement à cette recommandation.

Le recentrage sur la personne est parfois perçu avant tout comme une préoccupation humaniste et bienveillante dont se revendiquent déjà nombre d'opérateurs – ce qu'ils peuvent considérer du même coup comme une évidence – mais il exige bien davantage au plan opérationnel, et c'est là que (souvent) le bât blesse... Le recentrage sur la personne n'est pas qu'une intention et une préoccupation mais une posture et un mode d'accompagnement qui nécessite une méthodologie d'action spécifique.

Il a débouché sur une relation contractuelle qui s'est substituée à ce que nous appelons une « relation providentielle », c'est-à-dire caritative ou militante, plaçant l'intervenant en position salvatrice et méritante.

C'est en effet une véritable *révolution culturelle* qui s'est opérée dans les secteurs social et médico-social depuis les années quatre-vingt. Celle-ci a impacté tout à la fois les représentations, les théories, les relations, les méthodologies ou encore les organisations et leurs modes de management et de gestion. Elle a donc généré une *rupture* tout autant paradigmatique, éthique que technique, entre une nouvelle professionnalité et « un travail social canal historique » reposant une nouvelle fois la question cruciale du changement.

► La révolution galiléenne de la personnalisation

Ce recentrage sur la personne, impulsé par divers textes législatifs et autres recommandations, rappelle bien ce qui suit aux praticiens des secteurs qui nous intéressent, à savoir que :

« le projet d'établissement – document de référence indispensable – ne constitue pas une fin en soi et qu'il ne saurait être une simple réponse circonstanciée aux exigences administratives de l'environnement. Si celui-ci comprend à la fois la mission d'intérêt général qui est confiée à l'établissement ou au service et l'articulation des moyens qu'il déploie pour la réaliser, c'est le projet personnalisé qui représente la mise en acte de ce projet institutionnel et son principal outil pédagogique.

Dès lors ce dernier ne peut être une accumulation d'éléments anecdotiques, ni une série de vœux pieux et de généralités, il est l'expression même de la prestation de service rendue à l'utilisateur. Il entraîne naturellement, en tant que tel, la question de l'évaluation des effets de la prestation, qui valident ou non le projet de tel ou tel établissement : comment, en effet, mesurer autrement l'efficacité d'un prestataire de services d'action sociale qu'à l'aune de la progression de l'utilisateur ? [...] Le travail social a connu quelques tendances à organiser des dispositifs éducatifs en fonction de ses propres conceptions de l'insertion : l'utilisateur s'adaptait alors... aux problématiques et idéologies des travailleurs sociaux. Dans le cas d'un travail par projet personnalisé, c'est le professionnel qui adapte ses dispositifs à la problématique de l'utilisateur. Il s'agit somme toute d'une véritable révolution galiléenne. »

C'est ainsi que nous énoncions les orientations de cette révolution, voici plus de vingt-cinq ans (!), dans un texte¹ qui devait être largement diffusé et qui jetait toutes les bases éthiques et méthodologiques du « projet personnalisé ». Depuis, ces idées qui ont généré par le passé bien des incompréhensions et des polémiques, parfois hargneuses, se sont progressivement affirmées à la fois grâce aux textes législatifs, à la volonté de nombreux parents et à l'esprit innovant de certains professionnels, mais non sans quelques difficultés. En cette même année 1992, nous proposons pour la première fois de mettre en place des entretiens de consultation des besoins auprès de résidents en situation de handicap d'un foyer de la région Rhône-Alpes. Nous avons réussi à convaincre quelques professionnels de cet établissement de l'intérêt que cela pouvait représenter et nous avons élaboré ensemble un guide d'entretien que ces praticiens utilisèrent auprès de résidents volontaires. Mais lors de la séance de formation suivante, l'opération fut stoppée *in peto* ; le directeur ayant jugé cette démarche parfaitement inutile et ayant fourni comme explication : « Si maintenant on se met à demander leur avis aux handicapés, alors... ! » (*sic*).

Peu de temps après, nous réitérions l'expérience dans un autre établissement (un CAT/foyer) : cette fois-ci, le directeur était tout à fait partant et les entretiens se mirent en place aisément, suscitant un grand intérêt de la part des bénéficiaires comme des professionnels, jusqu'à l'intervention du président de l'association qui affirma « tellement bien connaître les besoins des personnes handicapées qu'il était inutile de les consulter... » (*bis repetita*).

Mais depuis, ce sont de très nombreux établissements et services qui ont instauré de tels processus de consultation, bouleversé leurs méthodes de travail, produit de véritables projets d'accompagnement personnalisé, mis en place des coordinateurs de projets, et sont devenus acquis aux idées de négociation et de co-évaluation. L'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) a produit une recommandation : « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » qui reprend toutes ces idées, comme quoi il ne faut jamais désespérer... Les idées finissent par faire leur chemin quand elles sont dans le sens de l'histoire.

► **Projet ou plan ? Individualisé ou personnalisé ?**

Apportons d'emblée quelques précisions terminologiques. Circulent actuellement plusieurs formulations pour désigner ce qui serait un objet commun : ainsi parle-t-on dans les ESSMS², comme dans les administrations, de « projets individuels ou individualisés, de projets personnels, de projets personnalisés ». Certains acteurs, ne sachant sans doute pas sur quel pied danser, se risquent même à l'appellation superfétatoire de « projet individuel personnalisé »...

1. « Le Projet personnalisé », *Bulletin d'information du CREAI Rhône-Alpes*, n° 104, mars/avril 1992.

2. ESSMS pour « établissement et service social et médico-social ».

Si chacun est naturellement libre d'employer l'expression qui lui convient, il est tout de même important de le faire en connaissance de cause, car ces termes ne sont pas du tout équivalents. Par-delà toute subtilité linguistique, nous pouvons même dire qu'ils nous engagent dans des perspectives différentes :

- *une première distinction porte sur la qualification* : adjectif ou participe passé ? Avec l'adjectif (individuel ou personnel) nous avons affaire à un qualificatif du projet lui-même qui émane de la personne. Le participe passé renvoie à une action dont le sujet n'est pas le destinataire mais un tiers qui élabore un projet pour cette personne : un « prêt bancaire personnalisé » n'est évidemment pas un « prêt personnel » du banquier... mais un prêt adapté aux besoins du bénéficiaire. Nous comprenons d'emblée le *distinguo* majeur qui existe entre les deux formules, sans lequel nous risquons le parfait contresens : le projet personnel appartient à la personne considérée – c'est par exemple le cas de son *projet de vie* – tandis que le projet personnalisé est le fait d'un tiers qui agit pour autrui. *Idem* pour projet individuel/individualisé ;
- *une seconde distinction porte sur le choix du verbe utilisé* : individualiser ou personnaliser. La notion d'individu (étymologiquement, « ce qui ne peut être divisé ») exprime une idée d'unité, tandis que celle de personne (du latin *persona*, « masque », et par extension, « caractère », « rôle ») rend compte d'une singularité, d'une figure. Par conséquent, la personnalisation n'exprime pas du tout la même idée que l'individualisation, c'est-à-dire l'action de réduire à une unité indivisible, mais celle d'identifier une personne et de saisir sa singularité. Ainsi, par exemple, un repas individualisé est un repas où chaque portion correspond à un individu, tandis qu'un repas personnalisé est adapté spécifiquement aux souhaits de chaque personne servie. Autrement dit, une foule de gens peut consommer le même repas en portions individuelles, tandis que chacun dispose d'un repas original si celui-ci s'avère personnalisé.

C'est d'ailleurs pour cette raison que dans l'univers des services, on emploie toujours le terme de « personnalisation » pour désigner une adaptation de la prestation aux spécificités du consommateur.

Nous pouvons rajouter, pour compléter ces précisions terminologiques, que l'emploi de termes comme *individu* ou *personne* ne tiennent pas qu'à des distinctions sémantiques mais aussi à des connotations idéologiques plus ou moins conscientes : le terme d'individu est davantage attaché à une revendication de distinction du collectif (et plutôt utilisé par des opérateurs laïques souvent issus de l'Éducation nationale), tandis que le terme de personne revendique davantage l'affirmation de la spécificité et de l'unicité (elle s'avère davantage reliée historiquement aux courants philosophiques chrétiens). Notons que l'ANESM a adopté le terme de *projet personnalisé* dans sa recommandation « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » et reprend les mêmes arguments que nous à la page 10 de cette

recommandation (« 3.3. Une confusion sémantique »). Mais d'autres textes officiels parlent de PIA (projet individuel d'accompagnement). Comme nous pouvons nous en apercevoir, ces débats sémantiques et philosophiques traversent visiblement l'administration elle-même pas toujours très au clair sur les concepts...

Très récemment, nous avons choisi personnellement de réserver le terme de *projet* au seul projet de vie émanant de la personne elle-même (peut-on raisonnablement penser un « projet » à la place de quelqu'un ?) et d'utiliser désormais l'appellation de *plan* pour désigner l'ensemble des réponses qu'un opérateur peut proposer à un bénéficiaire pour répondre à ces attentes et besoins. Un architecte établit le plan de la maison dans laquelle son client souhaite vivre afin de la matérialiser, mais peut-il penser à sa place la maison idéale ? Ainsi, le *plan d'accompagnement personnalisé* qu'un opérateur produit afin d'ajuster ses prestations de service au projet de la personne bénéficiaire en constitue par conséquent la « partie programmatique ». Il est évident que l'on doit rechercher une complémentarité optimale entre les deux niveaux : projet et plan, car si le bénéficiaire pouvait réaliser tout seul son projet personnel, pourquoi aurait-il besoin de prestataires extérieurs ? De surcroît, le terme s'harmonise avec celui de plan d'accompagnement global qu'instaure la loi de modernisation de santé de 2016.

► La relation de service : un état d'esprit

Nos multiples expériences d'intervention en la matière nous démontrent qu'aucune méthodologie ne peut être opérante si les acteurs n'ont pas d'abord admis que la personnalisation – et son outil de mise en œuvre : le plan d'accompagnement personnalisé – renvoyait à une optique et un état d'esprit radicalement différents de ceux en vigueur dans les établissements traditionnels et qu'il fallait opérer cette rupture culturelle dont nous parlions plus haut. Car sans cela, il ne s'agit que de bricolage formel, de pure adaptation aux exigences textuelles, de production documentaire. C'est pour cette raison qu'un certain nombre de « technologies en kit », généralement complexes et gourmandes en temps, s'usent rapidement et s'avèrent somme toute peu utilisables. Aussi intéressantes soient-elles sur un plan pédagogique, elles ne génèrent pas cette indispensable révolution galiléenne et culturelle qui réinterroge le sens même de la vocation de l'établissement ou du service, ainsi que la relation qu'entretiennent ceux-ci avec les personnes qu'ils accueillent.

Car c'est de cette modification relationnelle et de ce changement d'état d'esprit dont il est question dans cet ouvrage et pas seulement de méthodologie qui n'en est que l'expression. En revanche, lorsque les professionnels ont compris ce que signifiait une logique de service et de promotion de la personne, les changements méthodologiques deviennent alors faciles à mettre en œuvre.

Si ces derniers nécessitent indiscutablement la révision de certaines procédures de fonctionnement, cela ne signifie pas pour autant l'importation d'une méthodologie lourde : de par leur expérience, certains professionnels détiennent une bonne part des éléments pour élaborer des projets personnalisés parfaitement opérants. Encore dernièrement, lors d'une formation au sein d'un foyer de vie, nous avons été très surpris de voir avec quelle vivacité une jeune éducatrice avait intégré et appliqué la démarche proposée et avait réalisé, sur la base d'un entretien avec un résidant et après une réunion de travail impromptue avec ses collègues, un projet personnalisé extrêmement concret.

Autrement dit, se situer résolument dans une logique de service, ce n'est pas tant multiplier les technologies pédagogiques ou cliniques (qui alimentent le mythe de « l'indispensable outil ») que modifier conséquemment sa vision culturelle du bénéficiaire, de l'utilité sociale du service et de ses pratiques professionnelles.

NOUVELLE ÉTHIQUE, NOUVELLE POSTURE

En ce début de troisième millénaire, se dessine ainsi une « nouvelle action solidaire » dont la philosophie et l'éthique s'appuient, certes, sur les principes et valeurs humanistes qui sous-tendent toute tentative d'inclure des personnes en situation de handicap ou de difficultés dans la cité mais qui dépassent, dans le même temps, l'héritage historique, caritatif et volontariste, pour développer une véritable *ingénierie professionnelle*.

L'éthique actuellement en jeu se veut sans doute moins large et moins évanescence que par le passé mais davantage opératoire au sein des relations entre prestataires et bénéficiaires. Elle se manifeste moins par de grandes valeurs incantatoires que par le plus grand respect d'une déontologie professionnelle, par l'affirmation de droits accrus pour des personnes accédant de fait au statut de *clients*¹, par la volonté de replacer ceux-ci au centre de tous les dispositifs, par la prise en compte plus complète de leurs besoins propres et de leurs spécificités, mais aussi et avant tout par la recherche de leur promotion personnelle et sociale. Elle tend à valoriser tous les modes de consultation et d'appréciation qui peuvent être proposés aux bénéficiaires, afin de rechercher leur *consentement éclairé* chaque fois que cela est possible. Elle vise encore à associer davantage les proches et les familles à l'action des professionnels, bref, à ne jamais abandonner une personne à l'arbitraire toujours latent des dispositifs institutionnels.

1. Notons que, contrairement aux idées reçues, ce terme ne contient étymologiquement aucune connotation à caractère lucratif : les *clientis* représentaient chez les Romains de l'Antiquité des personnes bénéficiant de protection de la part d'une famille notable (patricienne) – on parlerait aujourd'hui de réseau relationnel... mais aussi « les gens dont on prend soin », c'est pour cette raison que les professions libérales utilisent volontiers ce terme.

La philosophie de la nouvelle action solidaire tend également à valoriser les modes d'intervention et d'accompagnement ne nécessitant pas d'institutionnalisation ou de dispositif lourd, mais permettant, tout au contraire, au bénéficiaire de vivre dans son milieu ordinaire de vie sociale en accédant aux divers espaces-temps existants. C'est éviter, tant que faire se peut, toute « fatalité de parcours », la fameuse *filiarisation* (et ses gares de triage : les commissions d'orientation et les commissions d'admission) qui a caractérisé l'action sociale et médico-sociale de ces dernières décennies.

À une culture des murs et une logique d'établissement, issues de « l'hospitalisme », qui s'exprimaient notamment par l'équation : une personne égale une place, égale une structure, se substituent une culture de la personne et une logique de service personnalisé, qui s'expriment en termes de *projet de vie* et de *parcours personnalisé de promotion*.

Ce changement radical de perspective, qui ne vise plus l'intégration d'une personne dans une institution particulière mais son inclusion et sa promotion dans la société (volonté parfaitement exprimée dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) bouleverse l'exercice professionnel lui-même : une même personne doit pouvoir bénéficier des prestations de plusieurs services, agencés en fonction de ses besoins spécifiques, car le recentrage sur la personne et son parcours propre entraînent une diversification naturelle des structures offrant des prestations.

Cette diversité nous amène à repenser la notion même d'établissement – voire à l'abandonner – pour opérer davantage en *réseau*, en partenariat avec de multiples équipes et services, ce qui pose la nécessité d'une coordination au sein de véritables plateformes de services¹. Dès lors, la référence d'une personne bénéficiaire n'est plus à proprement parler un établissement, mais un coordinateur de parcours et de projet qui assure l'ajustement entre les besoins et la situation de cette personne d'une part, et les services qui lui sont proposés d'autre part, ainsi que la liaison opérante entre les divers intervenants impliqués dans le temps (parcours) et dans l'espace (territoire). Certes, les MDPH (maisons départementales des personnes handicapées) rempliront une part de cette coordination car il entre dans leurs prérogatives d'exercer « une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leurs familles [...] de mettre en place et d'organiser le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire et de désigner la personne référente [...] d'assurer à la personne handicapée l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir » (art. 64 de la loi du 11 février 2005).

1. *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*, J.-R. Loubat, J.-P. Hardy, M.-A. Bloch, Dunod, 2016.

Mais sans doute convient-il de distinguer *régulation* et *coordination* – comme nous y invite Jean-Pierre Hardy : la régulation relevant effectivement d’une instance comme la MDPH, tandis que nous voulons parler d’une coordination de proximité que seul un professionnel d’un opérateur nous paraît pouvoir accomplir. De fait, l’intervention sociale et médico-sociale devra s’orienter progressivement vers une forme de *coaching social personnalisé*, plus apte à répondre aux besoins et aux situations concrètes de la vie des personnes bénéficiaires et à leur parcours de vie. Par conséquent, de nouveaux cadres d’exercice professionnel et de nouvelles formations se dessinent.

LE PROPOS DE L’OUVRAGE

Le projet de cet ouvrage est de fournir précisément des éclairages sur cette nouvelle posture professionnelle (et la fonction émergente qui s’ensuit) centrée sur le service rendu à des personnes, prenant en compte leurs attentes, leur projet de vie et leur parcours, en les articulant au sein d’une méthodologie cohérente. La première partie aborde les évolutions majeures qui impactent les secteurs qui nous intéressent, qu’il s’agisse de la désinstitutionnalisation, de l’émergence de nouveaux dispositifs, de la prise en compte des parcours des personnes, de la personnalisation des prestations et de la coordination qui s’avère nécessaire, de la nouvelle tarification et de la logique de file active qui se profilent. La seconde partie se veut un précis méthodologique afin d’aider le professionnel intéressé à répondre aux exigences d’une coordination de parcours personnalisés au sein de son organisation. Elle propose des étapes déterminantes, correspondant à des chapitres, alliant des apports méthodologiques, des exemples et des outils, tous issus de multiples expériences : qu’il s’agisse du recueil des besoins de la personne, de l’élaboration d’un plan de réponses opérantes, de la négociation de ce plan avec la personne bénéficiaire ou ses proches, du suivi et de l’évaluation conjointe du plan d’accompagnement.

PARTIE I

Posture : pour l'inclusion et la promotion de la personne

-
- **Chap. 1** Désinstitutionalisation et personnalisation : priorité au parcours du bénéficiaire..... 11
 - **Chap. 2** La coordination ou le *case management* : l'affirmation d'une fonction d'avenir..... 41

Chapitre 1

Désinstitutionnalisation et personnalisation : priorité au parcours du bénéficiaire

DÉSINSTITUTIONNALISATION et personnalisation constituent les deux axes complémentaires d'une évolution radicale de posture en matière de réponse à tous ceux qui se retrouvent, pour des questions d'aléas de la vie, dans une situation de handicap. Selon nous, elles représentent l'aboutissement d'une longue marche pour la reconnaissance d'une seule et même citoyenneté pour tous, portés d'ailleurs par de nombreux mouvements internationaux. Elles dessinent le futur paysage des opérateurs, tant au plan de leurs positionnements que de leurs pratiques professionnelles.

Pour ceux qui s'intéressent à la prospective des secteurs de la santé et de la solidarité, il ne s'agit pas là d'absolues nouveautés mais de la suite logique d'une évolution qui obéit à des tendances lourdes repérables dès les années quatre-vingt (voire, pour certaines, issues des années soixante...). Il est évident cependant qu'une telle évolution creuse l'écart entre fonctionnements traditionnels et fonctionnements tournés vers l'avenir et fait bouger les lignes de nombre de repères – théoriques, méthodologiques et institutionnels – qui étaient en vigueur et enseignés jusqu'alors.

UN CHANGEMENT SYSTÉMIQUE

La mutation que vivent les secteurs de la santé et de la solidarité ne saurait se réduire à une succession de réformes circonstanciées, expressions d'humeurs doctrinales ou d'un simple opportunisme gestionnaire. Il s'agit bien d'un changement global et cohérent, entérinant le passage d'une époque à une autre, d'un ordre économique à un autre, d'une culture à une autre, bref, d'une société à une autre, d'où la qualification de *systémique* à l'endroit de cette vaste révolution qui affecte tous les domaines de l'action sociale et médico-sociale.

► L'inclusion ou la fin du développement séparé

Les appellations de « milieu ouvert » ou de « milieu ordinaire », parfois usitées pour désigner l'alternative aux établissements traditionnels, devraient nous interpeller... La première est empruntée à l'action judiciaire (et s'oppose au milieu fermé, c'est-à-dire carcéral ou assimilé) et se passe de commentaire lorsqu'on l'applique à l'endroit de personnes en situation de handicap. La seconde s'oppose à un milieu extraordinaire, espace d'exception qui serait celui de certains citoyens classés à part, caste d'intouchables en quelque sorte... Mais une foule d'autres termes tels que *placement, internat, semi-internat, orientation, admission, rapport de synthèse, maintien à domicile, suivi*, etc., porte encore la terrible empreinte de ce qu'il faut bien appeler un « développement séparé ». Comme pour toute révolution culturelle, l'*inclusion* passe aussi par la brisure d'un enfermement linguistique. Or ce dernier s'avère redoutable car les murs physiques tombent plus facilement que les murs mentaux et comportementaux... La désinstitutionnalisation prendra du temps parce que des décennies de représentations auront nécessairement la vie dure.

Si nous devons résumer l'histoire du handicap depuis le xx^e siècle, nous pourrions le faire en une formule : celle d'une longue mais régulière avancée en faveur d'une reconnaissance sociale et d'une inclusion concrète dans la cité pour les personnes désignées alors comme *handicapées*. Cependant, pour de nombreux intéressés et leurs familles, cette longue marche fut fréquemment décevante dans ses effets concrets, probablement parce qu'elle était tributaire de deux choix caractéristiques de notre dispositif français : tout d'abord, celui d'une « vision pathologique » du handicap, projection médico-hospitalière qui fit de la rééducation et de la thérapie les fers de lance de l'action à l'endroit des personnes dites handicapées, et qui participa à enfermer le handicap dans une approche médico-psychologique ; ensuite, celui d'un internement, calqué sur le modèle de la psychiatrie et de sa doxa, qui entraîna le développement séparé¹ que nous évoquions.

1. Combien de fois n'avons-nous pas entendu ce discours de la part des professionnels des ESSMS : « Il faut travailler la séparation avec la famille... »

Ces deux choix déterminèrent toutes les options en matière de réponse au handicap et influencèrent durablement la culture et la configuration du secteur médico-social qui fut dès lors découpé en catégories arbitraires d'établissements agréés pour recevoir des catégories arbitraires de handicaps.

À l'heure actuelle, ces deux choix explosent sous la pression conjuguée de facteurs culturels et économiques, parce que les personnes concernées ne veulent plus être considérées comme des citoyens de seconde zone – elles entendent bien faire respecter leurs droits dans la cité ; parce qu'elles ne souhaitent plus être appréhendées comme des « personnes handicapées » – label qui dénature leur intégrité ; parce que l'institutionnalisation ne répond plus à l'ensemble de leurs attentes et constitue un dispositif global peu réactif, très coûteux, voire sur-handicapant.

La comparaison possible avec d'autres pays, par exemple, les pays scandinaves et anglo-saxons, ne permet plus d'ignorer d'autres alternatives plus démocratiques et d'entraver l'accès à la société civile pour des personnes à besoins spécifiques. Celles-ci veulent participer en premier lieu aux textes et déclarations qui décident de leur sort, d'où ce slogan, affirmé dès la conférence de Madrid de mai 2002 : « Rien pour nous, sans nous¹ ! »

Cette logique du tout institutionnel a été à la fois l'émanation naturelle d'un interventionnisme d'État, et son habitude de ventiler des populations désignées vers des institutions, mais aussi des craintes des associations de parents de voir leurs enfants livrés à une société parfois sauvage à leur égard. L'institutionnalisation massive a généré sans nul doute un certain nombre d'effets pervers : tels qu'une infantilisation condescendante, un recul vis-à-vis de la citoyenneté, du statut d'adulte et de l'autodétermination, un enfermement dans le pathos, un refus de la responsabilité, une coupure avec l'environnement et une mise en tutelle économique, même si elle a aussi par ailleurs amélioré notablement les conditions de vie des personnes. Le statut de handicapé s'est affirmé comme celui d'un marginal et d'un mineur à vie.

Le problème majeur qui se pose aujourd'hui à des personnes en situation de handicap porte sur l'aspect relationnel et social. Les institutions ont insisté sur un mode de vie collectif largement imposé et sur des actes éducatifs et rééducatifs très fonctionnels. Aujourd'hui, le point faible de la vie institutionnelle, c'est qu'elle n'est pas nécessairement compatible avec la participation sociale à laquelle tout individu peut prétendre. Vivre normalement, c'est nouer des relations et avoir accès à une certaine vie sociale. Quelle est précisément la vie sociale réelle de personnes en situation de handicap au sein des établissements traditionnels (même si beaucoup d'entre eux ont notablement évolué) ?

1. Notons au passage que ce slogan est devenu également celui de l'association *Nous aussi* composée de personnes présentant des déficiences intellectuelles.

► L'avènement du facteur écologique dans les sciences humaines

À partir des années soixante se fit jour aux États-Unis une prise de conscience de l'importance de l'environnement qui devait influencer considérablement les nouvelles approches qui privilégièrent dès lors les communications et les interactions reliant les individus à ce qui les entoure. Dans le champ des sciences humaines et sociales, l'intérêt se porta notamment sur les rapports circonscrits entre espaces et comportements (*behavior settings*). À la suite de la théorie du champ et de l'approche dynamique des groupes de Kurt Lewin, un de ses disciples, Roger Barker, devait formaliser la « psychologie écologique¹ ». Au cours des années soixante-dix, le courant de la psychologie environnementale connut une progression fulgurante et déboucha sur des centaines d'études et de publications. Devaient se détacher quelques auteurs décisifs comme Ittelson, Proshansky, Lee, Newman, Canter ou Altman, pour ne citer que les plus connus.

La psychologie écologique ou environnementale se définit comme la tentative d'établir des relations théoriques et empiriques entre la personne et son environnement construit. Cette notion d'interaction entre environnement et personnalité introduisit une révolution dans la psychologie traditionnelle, comme l'expliquait alors Harold Proshansky :

« Les déterminants du comportement et du vécu étaient essentiellement conçus comme enracinés dans la structure durable de la personne qui transcendait les propriétés de la situation. La dernière décennie a vu abandonner cette conception au profit de "dispositions situationnelles", celles-ci émanant des propriétés mêmes de la situation. [...] De même que les hommes changent, les espaces et les lieux changent, et ceux-ci à leur tour induisent des changements dans le comportement et les expériences des hommes qui véhiculent ces changements dans leur environnement physique² » (trad. J.-R. Loubat).

Harold M. Proshansky commença sa carrière de psychosociologue en 1946. Il manifesta peu à peu de l'insatisfaction vis-à-vis de l'approche en laboratoire et éprouva le besoin de trouver une nouvelle méthodologie centrée sur les problèmes environnementaux complexes. Il se mit à fréquenter des architectes, des designers et des urbanistes. Il déclara avoir complètement opté pour la psychologie environnementale en 1961, même si ce changement d'identité et de statut ne fut pas facile pour lui de son propre aveu.

1. Né en 1903 dans l'Iowa, Roger Barker étudia avec Kurt Lewin à la Stanford University. Son ouvrage phare *Ecological Psychology* parut en 1968 aux États-Unis.

2. H. M. Proshansky, « Environmental Psychology and the Real World », *American Psychologist*, avril 1976 (p. 303-310).

Issue de l'École de Palo Alto¹, l'approche éco-systémique effectua une synthèse des apports de la théorie générale des systèmes et de la cybernétique de Von Bertalanfy et de Wiener, des sciences cognitives et des nouveaux courants en psychologie et sociologie, pour mettre également l'accent sur les interactions entre les acteurs eux-mêmes et leur écosystème plutôt que sur l'individu isolé (fruit historique du « mentalisme » de la charnière des XIX^e et XX^e siècles).

Certes, toutes ces évolutions – occupant pourtant une place déterminante dans les sciences humaines mondiales – ont été longtemps ignorées en France. Et pour cause : une sociologie biberonnée au marxisme et une psychologie phagocytée par la psychanalyse ont été durant des décennies l'alpha et l'oméga de l'enseignement dans nos universités...

Ces évolutions ont fini cependant par infléchir progressivement les mentalités, ne serait-ce que parce que les personnes se déplacent de plus en plus et que les échanges internationaux s'accélèrent. Il s'avère particulièrement déterminant de comprendre la relation entre l'émergence de ce nouveau paradigme écologique au sein des sciences humaines et la notion de *handicap de situation* qui en résulte directement, la nouvelle nomenclature internationale d'origine anglo-saxonne (CIH puis CIF) et les textes législatifs qui en constituent la conséquence, comme la loi du 11 février 2005 concernant la France.

Ainsi, au cours des années quatre-vingt, le concept de handicap fut réinterrogé à la lumière des *approches écologiques* anglo-saxonnes qui considéraient les événements sociaux à partir de la notion d'interaction homme/environnement, et non plus sur la base du seul facteur humain (biologique et psychologique). Le handicap émerge alors comme un hiatus entre un faisceau d'exigences environnementales et les capacités de l'acteur à y répondre, que ce soit au plan sensoriel, cognitif ou opératoire. La « situation de handicap » était née (voir figure 1.1).

Voici ce qu'en disait alors le professeur Minaire, du CHRU de Saint-Étienne, l'un des pionniers français de cette question :

« Il s'agit d'une notion (le handicap) très étroitement liée à l'environnement du sujet, au type de société dans lequel il évolue, à un instant donné. Il s'agit d'une notion qui de ce fait n'est que très partiellement médicale. Le handicap est beaucoup moins lié au diagnostic médical fait en amont qu'on ne le pense généralement. Il est en fait lié aux diverses situations auxquelles l'individu est confronté dans son environnement actuel, dans sa vie de tous les jours². »

1. L'École de Palo Alto porte le nom d'une petite ville de la banlieue de San Francisco qui regroupa dans les années soixante un ensemble de chercheurs en sciences humaines rapidement mondialement connus comme Gregory Bateson, Jay Haley, John Weackland, Paul Watzlawick et d'autres encore. Ce nom est depuis resté associé à un très important courant de pensée que l'on a aussi appelé la « Nouvelle communication ».

2. Pr Minaire, « Le handicap. Définition et application en rééducation et réadaptation », *Le Journal de réadaptation médicale*, 1986, n° 6, p. 202-204.

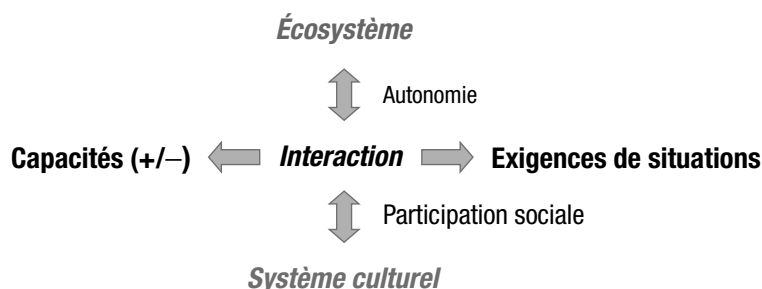


Figure 1.1. La situation de handicap, un concept écosystémique.

En Angleterre, Philip Wood, directeur de l'unité de recherche en épidémiologie de Manchester, publiait en 1980 une nouvelle classification¹, qui allait être adoptée par l'Organisation mondiale de la santé : *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. L'essence de la classification proposée par Wood, reposait sur une distinction fondamentale entre trois niveaux qui étaient jusque-là confondus : la déficience (*impairment*), l'incapacité (*disability*) et le désavantage (*handicap*). Ainsi, si la *déficience* se présente comme une altération structurelle ou fonctionnelle du potentiel ordinaire d'une personne, l'*incapacité* se manifeste en termes de limitation de compétences par rapport à des exigences situationnelles ; quant au *handicap* proprement dit (traduit en français par *désavantage*), il résulte de difficultés à répondre aux exigences de la vie sociale, et se manifeste au travers des interactions, des situations et des rôles sociaux.

Notons au passage que le terme anglais *Handicap* a été traduit par « désavantage » pour ne pas créer de confusion : en France, le handicap étant traditionnellement associé à de la déficience : d'où les qualificatifs encore largement (bien qu'à tort) en vigueur de « handicap mental, handicap sensoriel ou moteur ». Pour des raisons historiques, le handicap a été irrémédiablement associé à l'infirmité et à l'invalidité depuis la guerre de 1914, grande pourvoyeuse d'invalides en tous genres. Les nomenclatures de la santé publique française dataient de cette époque comme les places réservées dans les bus...

La *situation de handicap* s'avère donc une conséquence de facteurs multiples, s'excluant, se cumulant ou se combinant (déficiences, troubles de santé, incapacités ou désavantages) et non une cause labellisée. Une personne peut ainsi se trouver en situation de handicap sans présenter une quelconque déficience.

1. Cf. à ce propos P. Fougeyrollas, « La révision de la classification des handicaps : le point sur les travaux du Québec » – colloque CIH, Paris, novembre 1988, et « Classification internationale des handicaps : du concept à l'application », éditée par le CTNERHI.