



HAL
open science

Coopération et expertise collective dans le champ du handicap rare

Marc Fourdrignier, Philippe Lyet

► **To cite this version:**

Marc Fourdrignier, Philippe Lyet. Coopération et expertise collective dans le champ du handicap rare. Biennale Internationale de l'Éducation, de la Formation et des Pratiques professionnelles. 2015 : " Coopérer ? ", Jun 2015, Paris, France. hal-01187945

HAL Id: hal-01187945

<https://hal.science/hal-01187945v1>

Submitted on 28 Aug 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Coopération et expertise collective dans le champ du handicap rare

Marc FOURDRIGNIER¹, Philippe LYET²

Résumé : La réalisation d'une recherche sur le handicap rare³ a mis en évidence que la question de la coopération est l'une des problématiques centrales. En effet, la prise en charge de ces personnes fait intervenir trois types d'acteurs :

- les spécialistes d'une problématique (par exemple, la surdité) dans les centres nationaux de ressources;
- les équipes pluridisciplinaires dans les établissements qui prennent en charge, au long cours, plusieurs personnes en se centrant sur les préoccupations de la vie du quotidien ;
- les aidants naturels ou acteurs dans l'environnement de la personne.

La recherche montre que la construction de la compréhension des situations complexes et la recherche de solutions adéquates sont favorisées par le développement de coopérations entre ces trois acteurs, qui s'appuient sur le dialogue et la traduction mutuelle de leurs logiques et leurs savoirs. Cela débouche sur une expertise collective, processus social reposant sur la traduction (Callon), la reconnaissance réciproque (Honneth) et la transaction sociale (Remy).

Mots clés : coopération, expertise, traduction, reconnaissance, handicap rare.

Coopération and collective expertise in the field of rare disability

Abstract : A research carried out in the field of rare disability underscored that the cooperation issue is one of the main problematics. Indeed, the caring for these persons requires the intervention of three kinds of actors :

- The specialists of a problematic (deafness for example) in the national resource centers ;
- The Multidisciplinary teams in the institutions who care for, in the long term, several persons focussing on daily concerns ;
- The natural caregivers or actors around the person.

The research points out that the construction of complex situations comprehension and the quest of appropriate solutions are favoured by the development of cooperations between those three actors who rely on the dialogue and the mutual translation of their logics and knowledge. This comes out on a collective assessment, social process relying on translation (Callon), mutual recognition (Honneth) and social dealings (Remy).

Key words : cooperation, expertise, translation, recognition, rare disability

¹ - Centre d'Etudes et de Recherches sur les Emplois et les Professionnalisations (CEREP), EA. 4692, Université de Reims Champagne-Ardenne.

² - Centre de Recherche et d'Etudes en Action Sociale, ETSUP, Paris.

³ - Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare. IRESP /INSERM, septembre 2014. Le handicap rare caractérise des populations cumulant plusieurs handicaps dont certains sont rares ou difficilement décelables.

Introduction

Qu'il soit nécessaire de coopérer dans le champ médico-social n'a rien d'exceptionnel. En effet, structurellement et culturellement dans ce champ, des équipes pluridisciplinaires qui agissent au quotidien auprès des enfants et des adultes, au sein d'établissements ou de services, voire au domicile des personnes, sont amenées à travailler ensemble, ou au moins côte à côte. Pour autant, coopèrent-elles ?

Dans le champ du handicap rare, cette question se pose de manière plus vitale et plus aiguë. En effet vont se conjuguer ici la rareté et la singularité des situations. Pour que ces situations soient reconnues et prises en compte, les pouvoirs publics ont initié des expérimentations depuis la fin des années 1990 et ont élaboré une politique publique depuis le milieu des années 2000. Par suite, s'est constitué un système original d'intervention, encore en cours de déploiement, qui vise à faire intervenir les spécialistes d'une problématique dans les centres nationaux de ressources; les équipes pluridisciplinaires dans les établissements qui prennent en charge les personnes ; les aidants naturels ou acteurs dans l'environnement de la personne.

Cette communication vise à analyser le développement de coopérations entre ces trois acteurs, et la construction d'une expertise collective, reposant sur le dialogue et la traduction mutuelle de leurs logiques et leurs savoirs. Cela débouche sur un processus social reposant sur la reconnaissance réciproque et la transaction sociale.

De ce fait, parmi les trois formes de coopération qui ont pu être définies (ANAP, 2012, p 15), nous nous situons prioritairement dans le cadre des « coopérations-parcours » qui tendent à structurer l'offre de services pour s'adapter à l'évolution des besoins des usagers ; et, à un moindre degré, dans des « coopérations-isolement » qui visent à faire face à une pénurie de personnels qualifiés. La question des « coopérations-efficience » qui cherchent à améliorer l'efficacité de leurs organisations à partir d'une mutualisation de moyens n'est pas traitée ici.

Ce processus est au confluent de la construction institutionnelle du champ du handicap rare, d'actions visant à coopérer pour agir dans l'incertitude et de la construction de compétences collectives.

I- Le handicap rare, un champ en cours de construction

En considérant le handicap rare comme un champ, cela amène à s'interroger sur les relations, les proximités voire les concurrences qu'il peut y avoir entre ce champ et celui du handicap ou des maladies rares. Nous partons ici de l'hypothèse qu'il y a un lien entre la genèse d'un champ professionnel, son mode de structuration et la manière dont vont se développer les coopérations. Autrement dit les caractéristiques mêmes de ce champ induisent des pratiques de coopération.

A. Le handicap rare, une notion émergente et institutionnelle

Formellement, la notion de handicap rare est apparue en 1986 dans le cadre de la loi particulière du 6 janvier mais il faut attendre 1994 pour que la notion réapparaisse, dans un rapport de l'IGAS sur le « multihandicap ». « *La notion de «handicaps rares » devient, dès la fin des années 1990, une catégorie performative et pragmatique (catégorie qui « fait agir » et qui « fait faire »* (Winance, Barral, 2013).

Cette apparition rompt avec la construction institutionnelle du champ du handicap depuis la fin de la deuxième guerre mondiale. Après avoir appréhendé le handicap de manière large, apparaissent, dans les années 1970, les premiers éléments de diversification par l'instauration de catégories particulières : les infirmités motrices cérébrales en 1967, les infirmités motrices et les déficiences sensorielles graves en 1970. Dans les années 1980, on constate que « *la classification existante basée sur l'existence d'un seul handicap ou d'un handicap prédominant excluait les enfants et adolescents atteints de handicaps associés* » (Collignon, 2004, p 139-140). Ces manques sont

fortement ressentis par les parents et leurs associations. Henri Faivre en rend compte quelques décennies plus tard : « *Nous nous sommes tournés aussi vers les associations nationales de parents d'enfants handicapés (Unapei, Apajh, associations de parents d'enfants déficients sensoriels). Toutes nous ont confirmé la carence, quasi-totale à cette époque, de solutions éducatives pour les enfants multihandicapés.* ». (Faivre, 2006, p 24).

Vont apparaître dans cette période également de nouvelles connaissances : « *des études épidémiologiques menées à la fin des années soixante-dix démontrent que plus la déficience mentale est sévère, plus il y a de risque d'observer chez l'enfant atteint deux ou trois, voire plus, handicaps associés moteurs, sensoriels, comportementaux ou autres* » (Collignon, 2004, p 139-140). Dans les années 1980, vont se créer des structures spécifiques consacrées au polyhandicap, à la déficience auditive grave et à la déficience visuelle grave ou la cécité.

Tous ces éléments nous montrent donc qu'il y a une forme d'impensé du cumul de handicaps jusque dans le courant des années 80. Il prend à la fois une dimension institutionnelle et culturelle: « *Cette catégorisation par type de déficiences, au sein de la catégorie générique des « handicapés », répondait aux impératifs de gestion nationale de la population handicapée par les pouvoirs publics.* » (Winance, Barral, 2013).

C'est donc en réponse aux demandes des parents, et en rupture avec les structurations antérieures, qu'émerge la notion de handicap rare. Une définition administrative sera construite mais pour autant une telle définition ne vaut pas concept. L'expertise de l'INSERM montre que « *la notion de « handicaps rares » ne correspond à aucune entité nosologique permettant l'utilisation du mot clé « handicap rare » pour l'interrogation des bases de données bibliographiques internationales* » (INSERM, 2013, p XI). « *La définition actuelle est insatisfaisante : elle ne rend pas compte de la réalité et ne peut constituer le cadre opératoire dont les objectifs et les actions définis par le schéma ont besoin* » (Ibid., p 48). A ce jour la définition suivante est utilisée prenant appui sur trois formes de rareté : celle des publics par une prévalence de moins d'un cas pour 10000 personnes ; celle des combinaisons de déficience; celle des technicités complexes de prise en charge. (site du GNCHR).

Qu'en est-il de l'usage de la dénomination « handicap rare » par les différents acteurs rencontrés ? Globalement, la référence à cette notion est peu développée et elle est très variable selon les types d'acteurs. Domine un usage institutionnel promu par les acteurs centraux de la politique du handicap rare que sont la CNSA, le GNCHR. Néanmoins, ces institutions jouent, elles aussi, sur l'unité du handicap rare (liée à sa dimension générique et indifférenciée) et sur la diversité des combinaisons de handicaps rencontrées.

Nous avons pu observer, dans les entretiens individuels et collectifs comme dans les réunions, la quasi absence de référence à la nosographie « handicap rare » telle que définie par ses concepteurs initiaux. Cela pourrait être interprété comme un rejet, un refus sémantique. Il ne s'agit pas vraiment de cela. Dans les structures l'usage en est souvent ténu. Par exemple, un responsable nous dit : « *Nous ne connaissons pas cette appellation* ». Pour autant, lorsque l'on présente la définition réglementaire : « *ah oui, nous en avons des enfants comme ça.... Pour nous pas de handicap rare mais des sourds-aveugles. Ce n'est pas un terme utilisé du tout. C'est un terme administratif récent* » Quand elle est évoquée, la thématique du handicap rare est associée à l'agrément et aux places dédiées . Au delà de l'usage même de la notion les entretiens ont montré que l'observation et les bilans des personnes accueillies peuvent être peu développés ou problématiques. Cela peut renvoyer à un déficit de coopération entre le médical et le paramédical d'un côté et l'éducatif de l'autre.

B. D'une logique d'expérimentation à une politique publique territoriale

Le processus de construction que nous venons de retracer pour la notion de handicap rare va se décliner de manière assez symétrique dans le domaine institutionnel.

1. Une politique nationale et expérimentale

Cette politique nationale va se développer, à partir du milieu des années 1990. Cela débouche sur le rapport de la DAS de décembre 1996 sur les handicaps rares « *qui a défini la doctrine actuelle sur le handicap rare et que les textes d'application de la loi du 2 janvier 2002 ont pris en compte* ». (CNSA, 2008, p 6). Une instruction ministérielle de mai 1998, crée et finance trois centres de ressources expérimentaux, rattachés à des établissements disposant d'une expérience et une technicité avérée pour certains handicaps rares et portés par des associations historiquement impliquées. L'expérimentation porte à la fois sur l'intervention dans le champ du handicap rare mais aussi sur la création de centres ressources qui, institutionnellement, n'ont pas d'existence. Elle va se prolonger jusqu'en 2007 où l'on va passer d'une logique d'expérimentation, voire d'exception, à une logique d'institutionnalisation dans le cadre d'une politique publique.

2. La définition d'une politique publique

Cette institutionnalisation découle des deux dispositions issues, plus ou moins directement, de la loi du 2 janvier 2002. Les centres de ressources en étant reconnus comme structures médico-sociales sont soumis aux obligations d'évaluation et de demande d'autorisation en application d'un schéma national. Le deuxième élément d'institutionnalisation réside dans la préparation, la validation et la mise en œuvre d'un schéma national. Le troisième élément d'institutionnalisation concerne la coopération entre les centres ressources. D'abord autorisés jusqu'en 2008, ils ont obtenu, dans le cadre du droit commun, leur autorisation comme structure médico-sociale par les trois arrêtés du 13 juillet 2010. Ensuite, le schéma national a mis l'accent sur la nécessité de la mutualisation des centres ressources, qui s'est traduite par l'autorisation du Groupement national, à compter du 1er janvier 2012. Enfin un autre objectif du schéma national consiste à créer un quatrième centre ressources dédié à l'épilepsie sévère. Un appel d'offres est lancé ; une fédération d'associations est autorisée en décembre 2012 et ce centre est ouvert fin 2013. Le dispositif national est à la fois constitué et institutionnalisé. Encore faut-il voir comment il va pouvoir se déployer sur le territoire national.

3. D'un dispositif national à un déploiement territorial intégré

Le dispositif avait, uniquement, une structuration nationale tant par les administrations en charge de cette question (DGCS et CNSA), par le niveau de définition du schéma que par le champ d'action des centres ressources. Dans cette organisation, le niveau régional est alors peu impliqué ou uniquement d'un point de vue formel : les ARS sont référents pour les centres ressources mais n'exercent pas vraiment une tutelle directe. Le handicap rare est peu présent dans les schémas régionaux de l'organisation sociale et médico-sociale.

Pour prendre en compte la dimension territoriale, diverses initiatives ont été menées dans le cadre du schéma. Le constat de départ est que « *l'offre médico-sociale spécialisée reste insuffisante et très inégalement répartie sur le territoire* »⁴. Des réseaux se sont constitués. C'est le cas dans le Grand Est, où s'est créée une association interrégionale en vue de devenir équipe relai. Ailleurs ce sont des plateformes maladies rares qui ont le même projet.

Les orientations ont ensuite été données par la DGCS et la CNSA en vue de favoriser le déploiement d'un dispositif intégré : « *Une organisation intégrée devrait permettre d'apporter cet appui et de décloisonner les interventions des différents professionnels(...). Le dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare va donc reposer sur une organisation intégrée réunissant les centres nationaux de ressources, fédérés au sein du GNCHR, les équipes relais et l'ensemble des acteurs qui interviennent, en proximité, auprès de ces personnes* »⁵. Les choix des équipes relais ont été réalisés fin 2014 par les ARS.

⁴ Instruction n° DGCS/3D3A/2012/64 du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares, p 6.

⁵ Instruction DGCS/3D3A/CNSA n° 2013/405 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais

Cette nouvelle organisation pour devenir efficiente va devoir prendre appui sur différents niveaux de coopération : celle qui amène les ARS à travailler ensemble dans un cadre interrégional - qui dépasse les nouvelles régions effectives en 2016. La coopération entre les sept équipes relais et les quatre centres nationaux de ressources au sein du groupement national. La coopération entre cette structuration et les instances nationales, garantes notamment de l'attribution des places dédiées.

C. Les transformations d'associations historiques

Comme nous l'avons déjà indiqué, la naissance et la structuration du champ du handicap rare reposent sur des associations, notamment de parents, comme c'est souvent le cas dans le champ du handicap. Néanmoins ces associations ne sont pas homogènes. Nous en avons distingués trois types : les premières sont les héritières des congrégations religieuses préoccupées du sort et de l'avenir d'enfants pauvres, sourds ou aveugles, qui ont créé des établissements destinés à leur donner une éducation et une formation, entre 1850 et 1870. Les congrégations ont été remplacées par des associations. Les secondes ont, tout au long de leur histoire, le même statut ; elles se sont toujours focalisées sur les personnes en situation de handicap spécifique ou complexe. Les unes, les plus anciennes, ont le statut de fondation et ont été créées entre 1850 et 1870, parfois en lien avec des religieux. Elles sont surtout dédiées aux personnes aveugles. Les autres plus récentes, ont été créées entre 1960 et 1980 et correspondent plus au schéma classique des associations de parents dans le champ du handicap. Les troisièmes sont nées dans un autre domaine que celui des handicaps associés et complexes. Cela peut être l'hygiène sociale, la lutte contre la tuberculose, la protection de l'enfance ou bien encore l'intégration des travailleurs immigrés. Elles se sont diversifiées en développant leurs projets vers d'autres publics ou d'autres secteurs. D'autres s'inscrivent dans le mouvement initié depuis 2002 visant à la concentration des associations du secteur social et médico-social considérées comme trop nombreuses.

Ces trois types d'associations ne vont pas envisager les coopérations de la même manière. Le statut d'administrateur et de parent, très présent dans les unes est complètement absent dans les autres. Les enjeux dans les coopérations institutionnelles ne seront pas non plus de même nature.

La notion de handicap rare n'est pas encore complètement reconnue tant du point de vue scientifique, sur son contenu et son absence d'équivalence internationale, que dans le vocabulaire des organisations et des professionnels. Pour autant, le déploiement d'une politique publique du handicap rare, avec tous les attributs nécessaires : schéma, groupement de coopération et territorialisation, est largement initié. Ce processus repose à tous les niveaux sur des coopérations fortes entre les acteurs tant du point de vue interinstitutionnel que de celui des pratiques professionnelles.

II- Les configurations d'action des handicaps rares : coopérer pour agir dans l'incertitude

La manière dont la question de la coopération se pose dans le domaine des handicaps rares est étroitement liée aux problématiques de ce secteur et, en particulier, aux situations des personnes et aux effets de celles-ci sur les pratiques des acteurs de ce secteur. Il nous faut donc faire un détour par une rapide présentation de ce contexte pour pouvoir évoquer ensuite les coopérations.

A. Des configurations d'action complexes, singulières et incertaines

Les configurations d'action sont complexes parce que les personnes en situation de handicap rare combinent plusieurs handicaps ou troubles de façon chaque fois singulière et, de ce fait, rare. Par ailleurs, la gravité et l'urgence des problèmes des personnes sont souvent si importantes que l'incertitude sur l'avenir de celles-ci est très forte. Ces éléments de contexte impactent fortement la construction des agir professionnels ou profanes.

Pour les équipes de professionnels, il faut faire avec des comportements parfois inattendus et peu lisibles et avec des problématiques qui peuvent évoluer rapidement, du fait des progrès de la chirurgie, par exemple. Il s'agit donc de repérer et de comprendre ce qui se passe tout en agissant. Cela génère des difficultés à prioriser face à la multiplicité et à la gravité des différents handicaps de la personne. Cela laisse souvent les professionnels en situation de doute et parfois d'angoisse, qui répond à celle des personnes.

Par ailleurs, la multiplicité des troubles d'une personne (par exemple : cécité partielle ou totale, surdité partielle ou totale, trouble autistique) suppose de conjuguer des compétences spécialisées diversifiées. Les établissements qui accueillent ces publics tentent ainsi de trouver des solutions à ces problématiques en construisant des ressources en interne et en mobilisant en externe, par exemple dans les centres nationaux de ressources (CNR) du dispositif handicap rare.

Un des enjeux de l'action dans le secteur des handicaps rares est donc de développer des processus d'apprentissage, en équipe et avec des ressources externes nationales, pour répondre de manière spécifique à des situations singulières et pour construire des réponses collectives combinant des approches spécialisées hétérogènes.

B. Des configurations d'action coopératives

Les problématiques des personnes en situation de handicap rare donnent lieu à des réponses qui mobilisent les connaissances et les arbitrages de plusieurs acteurs : professionnels des établissements et des services, spécialistes d'un aspect de la question, personnes concernées et parents de ces personnes, médiateurs entre les uns et les autres. Chacun joue sa partition, insistant sur ce qui caractérise son exercice. Mais on repère souvent une « mise en musique » où, pour construire les réponses, chacun ajuste son action en reconnaissant la place de l'autre et en tenant compte de ce que l'autre, parfois, lui apprend. On voit ainsi se développer le processus de la reconnaissance analysé par Axel Honneth (2013) par les trois sphères qui le caractérisent : La sphère relationnelle où les individus apprennent à se connaître et à s'apprécier ; la sphère juridique qui repose sur les statuts des uns et des autres ; et la sphère culturelle où chacun est reconnu par ce qu'il apporte à la coopération.

Les exercices professionnels se recomposent ainsi dans une dynamique collective d'où les conflits et les controverses ne sont pas absents, et où les « spécialistes » entendent ce qui rend impossible ou difficile l'utilisation de telle méthode ou outil alors que les « généralistes » tentent d'importer autant que possible telle pratique ou outil spécialisé. Chacun découvre avec l'autre des principes de réalité qui ne faisaient pas partie de son bagage professionnel. Et tous témoignent que les réponses sont toujours complexes et que l'exercice est toujours difficile.

1. Construire en pluridisciplinarité et en réseau

Les différentes approches disciplinaires obéissent à des règles, des exigences et des sensibilités spécifiques. Les combiner suppose de les comprendre et de les respecter. Aussi, les collaborations pluridisciplinaires ouvrent sur des options qui décalent ou enrichissent les pratiques professionnelles. Parallèlement, la mise en place d'organisations spécifiques pour conforter et stabiliser la pluridisciplinarité participe aussi des processus d'institutionnalisation à l'œuvre et à l'évolution des exercices professionnels.

Le sociologue belge Jean Remi (1998) a appelé « transaction sociale » ces processus. Ce concept permet en particulier de comprendre comment des acteurs peuvent, premièrement, faire évoluer un cadre institué par la construction d'un cadre procédural minimal qui construit et garantit la transaction à l'interne du micro-collectif qui transige et qui se manifeste par des règles négociées et stabilisées sur la base d'une articulation des intérêts des membres du collectif – l'existence de ce cadre procédural devenant une fin en soi ; deuxièmement, procéder à la mise en équivalence de « richesses symboliques » initialement incomparables parce que produites dans des segments

sociaux différents et qui conduit à la formulation d'un accord sur les valeurs et les conceptions qui fondent l'action et à l'émergence d'une situation de confiance réciproque ; et, troisièmement, redéfinir d'une manière mutuellement acceptée leurs identités sociales dans le cadre de la construction de ce nouvel espace d'interactions sociales.

L'ensemble (apprentissage interindividuel et institutionnalisation) prend des formes diverses selon les organisations, comme nous le montre ce professionnel d'un des établissements où nous sommes rendus. « *En passant sur les groupes, je me sers des observations, et j'essaie de faire un schéma de ce que je pouvais voir. Et puis la personne handicapée donne une explication à l'équipe car, peut-être, les lunettes ne sont pas adaptées, regardez les branches, et je pose des questions à l'équipe, l'équipe travaille beaucoup en vision, en ergo et en kiné maintenant. On cherche. Après quand on a plusieurs éléments, on peut repasser au groupe REVE [visant à formaliser les pratiques et les choix organisationnels dans l'établissement]. Toutes les informations sont partagées. Après, on met au courant les médecins. La fiche efficacité visuelle est établie. Les préconisations sont redescendues sur le terrain. On annonce à la famille ce qu'on a vu, ce qu'on met en place comme préconisations pour leur pupille. L'annonce à l'équipe, qui comprend enfin qu'elle voit, de la relation qu'il y a au niveau moteur, qui va pouvoir mettre l'urgence en avant, qui va changer le projet personnalisé de la personne. Du coup, tout découle de là, et la prise en charge éducative va être modifiée, et ce qu'on espère avec le groupe REVE, de fait, c'est que la santé de C. va s'améliorer. Et qu'on arrête de paniquer sur son avenir.* » (professionnel ressource dans son établissement)

2. Agir avec les personnes en situation de handicap rare

Il s'agit tout d'abord d'accompagner les personnes dans leur dynamique et leurs projets. « *Cela se fait dans un échange, il y a des va-et-vient permanents. C'est des propositions, des négociations. On s'ajuste. Il y a un regard où on n'est pas dans la toute puissance. Il faut savoir se saisir de ce que la personne exprime et donner du sens à tout ça. Interprétation et retransmission. [...] C'est moi qui détermine la marche à suivre après avoir été sollicitée par l'entourage de la personne. Mais c'est la personne qui dicte mes actes, qui détermine mes actions, mes axes de travail, en fonction de son problème.* » (professionnel de CNR)

Cette collaboration avec les personnes consiste aussi à s'appuyer sur leurs compétences et à les développer. « *C'est lui qui m'a expliqué le soin, avec ses mots mais je ne connaissais pas, je n'avais jamais fait. C'était une autre difficulté, une de mes premières. Mais qui m'a emmené vers le haut. Il faut aussi gérer les personnalités. Certains expliquent et ils savent aussi. Il faut la connaissance, la rencontre, la relation.* » (professionnel en établissement)

3. Agir avec les parents

Il en est de même pour la collaboration avec les parents. Leur présence et les actions qu'ils développent auprès de leur enfant les rendent incontournables. On ne peut pas travailler sur la situation d'une personne sans interagir avec ses parents et sans prendre en compte le vécu et les initiatives de ceux-ci car ils participent de la situation de handicap rare comme de la configuration d'action singulière autour de cette personne.

Mais les parents n'ont pas tous les mêmes caractéristiques ni les mêmes capacités pour collaborer avec les professionnels. Si quelques-uns présentent de véritables ressources pour les autres intervenants, beaucoup se trouvent en plus ou en moins grande difficulté du fait de (et face à) la situation de handicap de leur enfant.

*

Les configurations d'action des handicaps rares présentent des caractéristiques si extrêmes que l'exigence de « singularisation bricolée collectivement » y est majeure. Les exercices professionnels et profanes doivent ainsi s'ajuster, ce qui suppose des organisations et des formations spécifiques qui mettent, plus qu'ailleurs, l'accent sur la collaboration horizontale et verticale et qui suggèrent de

penser l'expertise propre à ce secteur comme une compétence collective.

III- Des constructions de compétences collectives

La diversité et la complexité des problématiques que chaque personne cumule fait que chaque professionnel a absolument besoin, pour construire son intervention, de pouvoir coopérer avec des représentants d'autres professions dotées d'autres compétences que les siennes. Or, certaines de ces compétences sont particulièrement rares et ne sont pas disponibles localement. La question de la mobilisation et de l'articulation fine et toujours singulière d'exercices professionnels pluriels est donc le défi principal qui caractérise la conduite de ces métiers particuliers des handicaps rares.

La première question qui se pose est de pouvoir identifier et trouver toutes les compétences nécessaires à l'accompagnement des personnes. Et quand ces compétences ont été mobilisées et qu'elles ne sont pas présentes en permanence dans l'institution et sur le territoire, comment peuvent-elles alors être ressources pour les acteurs permanents ? Quelles transmissions de savoirs et de gestes techniques hyperspécialisés sont possibles ? A quelles conditions ? Selon quels process ?

La seconde question est celle de la combinaison de compétences diverses. Comment se construisent-elles les unes par rapport aux autres ? Qu'est-ce qu'agir avec des compétences plurielles et parfois rares pour construire des interventions singulières et complexes ? Est-ce une simple addition de compétences complémentaires ? Ou n'y a-t-il pas une compétence spécifique à déployer pour articuler ces diverses compétences spécialisées ? Une compétence de la synergie, systémique, pour construire un collectif qui soit à la fois plus et moins que la somme des parties ?

A. Les problématiques des ressources et de la transmission

Cette recherche montre qu'il ne s'agit pas seulement d'identifier des compétences et de les transmettre mais d'enclencher des coopérations entre plusieurs acteurs qui ont chacun leur logique. C'est ce processus de coopération qui fait ressource pour l'action et ce qui permet de singulariser les interventions.

« Notre travail c'est de mettre en évidence chez certains professionnels des qualités qu'on repère comme ressources possibles, et si on voit un potentiel, nous les stimulons à aller dans ce sens-là. (...) chaque situation est différente d'une autre ; et donc la réponse est particulière à chacune de ces situations, à chaque équipe de professionnels, à chaque établissement. On fait du sur-mesure, même si on utilise des briques que l'on a construites avec d'autres, mais l'assemblage n'ait jamais le même. Moi, je me vois de plus en plus comme « colporteur ». Quand je me déplace, je vois ce qui existe, ce qui se fait dans l'établissement, je rencontre l'équipe, je discute avec certaines personnes, parfois je me dis « mais c'est super ce qu'ils font ». Donc je mets mon grain de sel, et puis une fois que nous avons mis au point quelque chose, je rapporte ce butin, et je vais m'en resservir dans une autre institution. Oui « butiner » c'est vraiment le mot ; « butiner » des savoirs pratiques. »
(Professionnel de CNR)

1. Intégrer les ressources au sein des établissements

Dans ces dispositifs, les CNR ont construit une expérience particulièrement intéressante à analyser. Ils développent des stratégies d'accompagnement à la montée en compétence des établissements, sur un temps parfois long, pour transmettre des savoir-faire et travailler sur les raisons de la difficile prise en charge des personnes dans la complexité de leur situation. Il ne s'agit pas d'une simple transmission, celle-ci participe d'une coopération entre les CNR et les établissements.

Si, bien sûr, les savoirs et savoir-faire acquis dans les CNR sont cruciaux dans ce processus de montée en compétence des établissements, il est important de comprendre que ce n'est pas seulement ceux-ci qui sont ressource pour l'action. C'est la coopération elle-même qui est une ressource et qui permet que les compétences des divers intervenants puissent être articulées. En

effet, le défi n'est pas d'abord et fondamentalement, pour les établissements, d'incorporer des savoirs, il est de construire des démarches qui permettent le bricolage (Lévi Strauss, 1962) de solutions par l'ajustement singulier de compétences diverses dans le contexte spécifique et non transposable d'un établissement.

Ces démarches peuvent difficilement être modélisées et transposées car elles procèdent justement d'ajustements et de bricolage. Si tout « acte est une aventure » (Mendel, 1998), c'est particulièrement le cas dans les configurations du handicap rare. Ce qui peut s'apprendre et se répéter, c'est la souplesse d'esprit et l'inscription de son intervention dans un contexte singulier qui permettent le bricolage. Celui-ci consiste dans le fait que les divers professionnels recomposent mutuellement leur intervention pour qu'elles s'articulent avec celles des autres et pour que l'ensemble des interventions développent une synergie.

Aussi, si développer des compétences dans les établissements, c'est faire évoluer des métiers et des exercices professionnels par l'apprentissage de nouveaux savoir-faire, ce n'est pas seulement cela. C'est aussi apprendre à coopérer ensemble et créer un collectif de travail qui, en limitant les incompréhensions et les conflits, sait construire un fonctionnement et une dynamique où chacun peut trouver sa place et contribuer à l'œuvre collective.

2. Des processus d'innovation plutôt que de transmission

Il ne s'agit pas seulement de transmettre des savoir-faire mais également d'« acclimater » la méthode au contexte spécifique de l'établissement. C'est en effet en situation de travail avec une personne, en se heurtant à des problèmes et en essayant de les résoudre, que les problématiques et les gestes professionnels peuvent être mis en évidence. Et lorsqu'il s'agit de faire prendre en compte, par une équipe spécialisée dans la prise en charge d'un handicap particulier, un handicap d'une autre nature, l'enjeu est alors de combiner des logiques de travail hétérogènes et de construire une intervention complexe et hybride.

Cela rejoint les analyses de N. Alter (2002) sur les processus d'innovation. « *Seul un processus social particulier, l'appropriation, permet de passer d'une découverte, d'une idée ou d'un produit nouveau (invention), à des pratiques sociales nouvelles permettant d'intégrer la nouveauté dans [les institutions], de l'utiliser largement (innovation). Ce qui permet à une invention de se développer, de se transformer en innovation, c'est la possibilité de la réinventer, de lui trouver un sens adapté aux circonstances spécifiques d'une action.* » (p. 9)

L'appropriation des apports des CNR va ainsi de pair avec l'encouragement des équipes à la créativité. Il s'agit d'autoriser ces dernières, en partant de ce qu'elles font, à changer la focale ou à développer leurs initiatives. Et, à partir de leurs aptitudes spontanées à entrer en relation, les intervenants des CNR théorisent avec elles sur ce qu'elles réalisent.

Le travail d'équipe devient collectif, celui-ci étant une condition *sine qua non* au déroulé de ce processus. Le travail ne peut se faire hors de ce mouvement, sans cette mise en marche d'un ensemble d'acteurs. Transmettre et former va de pair avec travailler avec les établissements sur leur projet et leur organisation.

B. Des compétences plurielles et collectives

Une telle démarche suppose de penser la question des compétences non pas comme l'addition de compétences individuelles mais comme la construction d'une compétence collective. Si certains ont des connaissances expertes, ils ne sont pas, dans les configurations d'action qui s'élaborent chaque fois « ici et maintenant », des experts, si l'on entend par cette notion des acteurs « sachants » qui sauraient mieux que d'autres ce qu'il faudrait faire. Personne ne sait mieux que les autres car il s'agit toujours d'inventer une combinaison singulière de ressources diverses. Les hyper-spécialistes d'une

technique ou d'un savoir contribuent avec d'autres à la recherche de solutions complexes, chaque « pierre » s'ajoutant et se combinant aux autres pour construire « l'édifice ».

Plusieurs auteurs ont particulièrement travaillé cette question de la compétence collective. Pour Zarifian, *La compétence est une intelligence pratique des situations qui s'appuie sur des connaissances, [...] la faculté à mobiliser des réseaux d'acteurs autour des mêmes situations, à partager des enjeux, à assumer des domaines de responsabilité.* » (Zarifian, 1999, p. 70) Si l'on suit le sociologue, pas de compétence individuelle sans une dynamique collective. « *La grande question est la compréhension réciproque, que les métiers se comprennent les uns les autres pour travailler ensemble. Qui dit compréhension réciproque, dit moment de communication.* » (Zarifian, Ibidem)

La question de la compétence collective pose celle des collectifs de travail. Dans une revue de la littérature, Cathy Kromer (2004) montre que « *le collectif de travail ne se décrète pas, il se construit dans l'action, au fil des gestes et du temps, à mesure que des liens de confiance et de coopération se tissent.* »

La compétence collective ne saurait se résumer à de la juxtaposition de compétences ou d'interventions, encore moins au transfert puis à l'incorporation de savoirs ou de techniques. La compétence collective est une activité intersubjective qui suppose que soient activées des dimensions cognitives, affectives, groupales, systémiques. La compétence collective est à la fois plus et moins que l'addition des compétences individuelles des membres du collectif.

Dans le secteur des handicaps rares comme ailleurs, la compétence collective implique de se projeter ensemble dans une action. Elle s'élabore dans des épreuves où les représentations et les identités des individus sont mises au travail, voire mises à mal. Elle suppose tout simplement une expérience commune et, face aux difficultés et aux doutes, une solidarité suffisante pour permettre que chacun s'engage aux côtés des autres pour produire ce bricolage intelligent, cette hybridation de leurs références respectives et ceci afin d'élaborer des esquisses de solutions, complexes et singulières.

Conclusion

Dans un secteur où la complexité et l'incertitude sont à ce point fortes et permanentes, le développement des compétences est une préoccupation importante des acteurs qui renvoie à deux dimensions. Les institutions du secteur des handicaps rares ont tout d'abord besoin de disposer des différentes compétences spécialisées sur les différentes problématiques des situations de handicaps rares. Les interactions inévitables et nécessaires d'intervenants spécialisés génèrent une autre dimension : celle de la capacité à enclencher des processus de coopération qui construisent les compétences collectives dont la finalité est de bricoler des réponses complexes et singulières.

Autrement dit, il y a ressource pour l'action quand un processus collaboratif se développe entre des acteurs internes et externes, aux compétences diverses et nécessaires, pour permettre que l'action s'invente par l'appropriation, dans une dynamique originale, des apports des différents partenaires de l'action. La ressource n'est donc pas d'abord dans des lieux de savoirs externes, elle consiste principalement - nous dirions même essentiellement - en une démarche qui crée les conditions pour que des acteurs différents aux savoirs et savoir-faire complémentaires collaborent au bricolage de solutions adaptées à la singularité de la situation de handicap rare d'une personne.

Bibliographie.

Alter, N. (2000). *L'innovation ordinaire*, PUF

ANAP. (2012). *Les coopérations dans le secteur médico-social. Guide méthodologique*. 104 p.

Callon, M., Lascoumes, P., Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Le Seuil, 362 p.

Collignon, P. (2004). « Le droit à la qualité de vie pour les personnes polyhandicapées : analyse des textes qui réglementent les établissements et services de l'éducation spéciale accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés ». *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol 15, n°1, juin, p.137-147.

Faivre, H. (2006). « Du parent « pathogène » au parent partenaire ». *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n°34, 2e trimestre, p 23-34.

Honneth, A. (2013). *La lutte pour la reconnaissance*. Gallimard, Folio, Essais, (1^o édition : 1992), 350 p.

INSERM (2013). « Synthèse et recommandations d'expertise collective » *In Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives, [en ligne]*, XIX-71 p.

Levi Strauss, C. (1962). *La pensée sauvage*, Plon

Mendel, G. (1998). *L'acte est une aventure*, La Découverte

Remy, J. (1996). « La transaction, une méthode d'analyse : contribution à l'émergence d'un nouveau paradigme », *Environnement & Société*, n°17, p. 9-31

Remy, J. (1998). « La transaction sociale : forme de sociabilité et posture méthodologique », *in Freynet et al., Les transactions aux frontières du social : formation, travail social, développement local, [Chronique sociale](#)*, p. 20-42.

Winance, M.C., Barral, C. (2013). « De « l'inéducable » aux « handicaps rares ». Évolution et émergence des catégories politiques en lien avec la structuration du secteur médico-social français ». *Alter, European Journal of Disability Research*, vol.7, n°4, octobre-décembre, p.1-16.