



HAL
open science

Le triangle de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap. Modélisation de l'activité et des interactions entre familles, institutions et professionnels des secteurs sanitaire et médico-social

Philippe Mazereau, Nicolas Guirimand

► To cite this version:

Philippe Mazereau, Nicolas Guirimand. Le triangle de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap. Modélisation de l'activité et des interactions entre familles, institutions et professionnels des secteurs sanitaire et médico-social. Nicolas Guirimand; Philippe Mazereau; Alain Leplège. Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social: décloisonner & coordonner les parcours de vie et de soin, Champ social éditions, pp.46-75, 2018, 979-10-346-0398-5. 10.3917/chaso.guiri.2018.01.0046 . hal-02485999

HAL Id: hal-02485999

<https://hal.science/hal-02485999>

Submitted on 24 Feb 2020

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.

Le triangle de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap.

Modélisation de l'activité et des interactions entre familles, institutions et professionnels des secteurs sanitaire et médico-social

Guirimand Nicolas

Maître de conférences en sciences de l'éducation

Laboratoire CIRNEF

Université de Rouen Normandie

nicolas.guirimand@univ-rouen.fr

Mazereau Philippe

Maître de conférences en sciences de l'éducation HDR

Laboratoire CIRNEF

Université de Caen Normandie

philippe.mazereau@unicaen.fr

La loi de 2005 a posé le principe selon lequel le projet de vie de la personne handicapée devait être à la base de l'évaluation des besoins de compensation. Au-delà de la définition abstraite de la notion, le projet s'appréhende à travers les changements dont celui-ci peut être l'objet en fonction de l'âge des personnes, des modifications de leur environnement personnel et familial, de l'évolution du handicap et des limitations d'activité qu'il génère. Ceci suppose de raisonner en fonction de parcours personnalisés et implique une souplesse permettant d'accéder à des services que ne prévoient pas les secteurs sanitaire et médico-social dont les fonctionnements dépendent de leur capacité d'accueil et de leurs ressources (Guirimand, N., Thouroude, Leplège, 2018). En outre, le décloisonnement de ces secteurs (sanitaire, social et éducatif) trouve des occasions concrètes d'extension dans les remaniements du cadre législatif qui a suivi la loi de 2005 (Jaeger, 2010). Le décret de 2009 sur la scolarisation des élèves qui prévoit les modalités de coopération entre établissements scolaires et services médico-sociaux, le rapport de Jean-Yves Hoquet (2012) et le chapitre 7 du rapport de mandature du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (2012) attestent de l'avancée des objectifs de convergence des cultures éducative, médico-sociale et sanitaire. Par exemple, la notion de dispositif global d'accompagnement est aujourd'hui suggérée au sein des établissements et services médico-sociaux. L'une des transformations récentes les plus significatives est l'apparition de groupements de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) (Miramon, 2010, p.39). Cette structure juridique permet d'encadrer de multiples formes de partenariats inter-associatifs et vient soit conforter des collaborations déjà installées, soit permettre de concrétiser de nouvelles possibilités. Aujourd'hui la question de la coopération et de la coordination de l'action des différents acteurs du secteur médico-éducatif est posée comme un critère de qualité par l'agence nationale de l'évaluation des établissements médico-sociaux (ANESM).

Les deux concepts de coopération et de coordination sont souvent évoqués pour désigner les différentes formes de complémentarité entre les agents de l'action médicale et sociale et les personnes en situation de perte d'autonomie et/ou de handicap. Bien que ces concepts se présentent comme des facteurs susceptibles de s'opposer au mode de régulation bureaucratique, les politiques publiques mettent de plus en plus en avant la nécessité de décloisonner les services sectorisés et incitent les professionnels à coopérer/coordonner leurs actions. Les rapports français rendant compte des dispositifs et politiques mis en œuvre, notamment dans le secteur médico-social, s'accordent à dire qu'il est nécessaire de travailler par-delà les clivages

et de mettre en œuvre une articulation du soin et de l'accompagnement pour produire des ressources complémentaires.

Ainsi les besoins de soins et d'accompagnement social des jeunes et des adultes en situation de handicap psychique, moteur, cognitif ou mental trouvent des réponses, parfois partielles et inégales d'un territoire à l'autre en fonction de l'offre de services proposés par les différents secteurs social et médico-social (Amara, Mesclon-Ravaud, Jourdain-Menninger, Lecocq, 2011). L'amélioration de la coordination inter-secteur est avant tout l'assurance de la continuité du soin là où les changements de structures, de modes de prise en charge, les accidents de la vie créent des situations de rupture pour une population déjà fragilisée et vulnérable. Le rapport Jacob (2012) prône le modèle de l'hospitalisation à domicile (HAD) qui peut être mis en œuvre dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Ce dispositif montre de nombreux avantages en termes de coordination tant du point de vue des professionnels que de la personne handicapée, même s'il mériterait encore quelques remaniements.

La notion de parcours, apparue dans les textes de loi du milieu des années 2000 impose une transformation des modalités d'organisation du secteur médico-social dans le suivi de la personne en situation de handicap et /ou de dépendance. En effet cette notion implique de définir avec les personnes leur projet de vie et donc de prendre en compte, dans le processus d'élaboration et de décision, les deux dimensions : celles des besoins évidemment, mais aussi celle des attentes des usagers ou de leurs proches.

L'offre du secteur médico-social a pendant longtemps « mis l'accent sur une recherche de cohérence de l'offre de soins et de services existants » (Bloch et Hénaut, 2014). La logique de parcours apparaît comme une logique de recentrage de l'action médico-sociale sur le patient en prenant en compte ses besoins et ses attentes. Inspiré par le modèle anglo-saxon du « *Chronic Care Model* » développé par Wagner (1996) et du modèle anglo-saxon du « *case management* », qui ne définit pas un service direct à la personne, mais un ensemble de fonctions (évaluation des besoins, stratégies de parcours...) assurées par une seule personne (Jaeger, 2012), le recentrage de l'action médico-sociale sur le patient marque la volonté d'une restructuration des liens à la fois à l'intérieur des différentes structures existantes, entre professionnels des différentes structures ainsi qu'entre professionnels et familles et usagers. Cette volonté est réaffirmée dans le plan d'action interministériel lancé en octobre 2015 par Manuel Valls suite aux États généraux du travail social, plan d'action dans lequel le référent de parcours est cette fois reconnu.

Les notions de « parcours de soin » ou de « parcours de vie » ont trois implications majeures sur l'organisation du secteur médico-social : « personnalisation de l'évaluation et des prises en charge, prise en compte des multiples dimensions de la vie des personnes, et accompagnement sur le long terme qui comprend aussi la prévention ». Toutefois, plusieurs textes permettent d'affirmer que cette réorganisation ne se réalise pas sans poser problème et de nombreux dysfonctionnements dans le suivi des jeunes sont généralement évoqués (Bloch et Hénaut, 2014 ; Piveteau, 2014).

Aujourd'hui, en cas de contentieux, le Conseil d'État peut faire appel au juge des référés pour indemniser des usagers ou leurs proches s'il estime qu'une rupture de parcours s'est accompagnée d'une « atteinte grave à une liberté fondamentale » (par exemple dans des situations de privation totale de scolarité ou d'accompagnement adapté). Si cette évolution constitue une avancée dans la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap, elle est cependant génératrice d'une méfiance institutionnelle et provoque de nouveaux blocages pour certaines admissions.

Par ailleurs, faciliter l'accès à la vie culturelle et sociale est également un enjeu important des parcours de vie des personnes en situation de handicap puisqu'en dépend l'expression de leur citoyenneté comme le souligne Alain Salque (2004). S'il n'est pas rare que les personnes en situation de handicap soient sollicitées pour participer à la vie de l'établissement ou à

l'élaboration de projets (professionnel, entre autres), il semble que leur participation à la citoyenneté (en termes d'insertion dans la vie culturelle et sociale) en dehors des murs des institutions ne fasse l'objet d'aucun dispositif spécifique. Particulièrement s'agissant de jeunes, leur insertion dans des activités sportives ou de loisirs est généralement laissée à l'initiative des familles dans un souci de respect des pratiques parentales, mais la plupart du temps sans accompagnement. Enfin, le rapport « Passer de la prise en charge... à la prise en compte » (Chossy, 2011) insiste sur les aménagements des loisirs au handicap et note des incohérences dans les pratiques de certains établissements. Ainsi si la mise aux normes PMR des établissements doit être encouragée, le manque de formation du personnel accueillant est regrettable : « par exemple, il est difficile à une personne aveugle d'appréhender la peinture si les explications du guide ne prennent pas en compte la cécité » (Chossy, 2011 : 112).

Parmi les différentes solutions proposées par les acteurs pour régler les questions de dysfonctionnements et d'incohérences dans le suivi des jeunes, sont généralement évoquées celles de 1) la hiérarchisation de la prise de décision, 2) le nivellement de l'action sur le modèle du secteur médical, 3) le développement d'un langage commun à tous les acteurs (pour améliorer la communication), 4) la création d'espaces de paroles et d'échanges favorisant le dialogue entre les intervenants, 5) la technicisation des instruments de régulation (réunions, comptes-rendus, tableaux de suivi). Cette complexité de la coordination médico-sociale nécessite une exploration sociologique approfondie de toutes ces dimensions.

Dans les situations qui nous occupent, c'est-à-dire des personnes en situation de handicap, atteintes ou non de maladies chroniques et généralement bénéficiaires d'aide éducative et sociale cette recomposition de l'action publique au sein des différents secteurs se joue en termes de décentralisation, de délégations de service public et d'externalisation des missions, selon la doctrine politique et organisationnelle de l'État « animateur », promue par le *new public management* (Bézes, 2009).

Durant ces 15 dernières années, le cadre juridique des politiques sociales, médico-sociales et sanitaires qui a connu de profondes mutations, 1) en favorisant l'accès aux droits communs des personnes en situation de handicap (loi d'orientation n° 98-657 relative à la lutte contre les exclusions), 2) en élargissant l'étendue des droits des personnes en situation de handicap (loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale) ou des personnes malades (loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé), 3) en garantissant une compensation des handicaps (loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées). A travers ces multiples transformations, les actions éducatives, sociales, médicales et médico-sociales se trouvent insérées dans une dynamique de réingénierie de l'action sociale, médico-sociale et sanitaire (à dominante contractuelle), où les prestations s'organisent autour de parcours destinés soit à maintenir les personnes dans la norme, soit à les aider à la rejoindre (Lafore, 2009). Un des effets des changements en cours est de générer quasi mécaniquement des besoins croissants de coordination entre les différents acteurs de ces parcours. Tout en s'inscrivant dans ce nouveau contexte, le secteur du handicap, qui nous occupe particulièrement dans ce chapitre, développe un certain nombre de spécificités que nous nous proposons d'explorer. En matière d'usage il est patent que le recours voire l'injonction à une meilleure coordination : des acteurs, des dispositifs, des objectifs, sature les discours publics. Les termes fréquemment rencontrés sont ceux de décloisonnement, transversalité. Ils visent pour l'essentiel à promouvoir une rationalisation des équipements ainsi qu'une rupture avec des modes de régulation bureaucratique, en vue de faire mieux correspondre les réponses aux nouveaux besoins des personnes concernées par les interventions sociales et médico-sociales. Ces termes annoncent cette transition gestionnaire autrefois très marquée par des logiques d'établissement au profit d'un nouveau modèle désigné par le terme générique de dispositif (Becquemin et Montandon, 2014), favorisant les interventions au domicile des personnes (Djaoui, 2014). Quels sont dès

lors les impacts de ces nouvelles modalités d'organisation sur les pratiques professionnels, sur les relations que les familles et les jeunes entretiennent avec les professionnels des différents secteurs concernés ? Quelle perception ont-ils des choix et des solutions qui leur sont proposés lorsqu'il s'agit de répondre à la spécificité de leurs besoins ?

Méthodologie

La recherche-action avait pour objectif de définir les contours de l'espace des pratiques de coordination des parcours de vie¹.

Sur le plan méthodologique, nous avons croisé plusieurs types de matériau empirique : 1) un recueil par questionnaire de l'activité des professionnels participant à l'accompagnement des projets des jeunes durant 9 mois, 2) des interviews de parents, 3) des focus group de professionnels des secteurs sanitaire, éducatif et médico-social, 4) une analyse des orientations politiques en matière de collaboration, telles elles apparaissent dans 83 rapports traitant de la question de la politique du handicap entre 2005 et 2015.

Population

Les situations de jeunes inclus dans le relevé d'activité de coordination ont été sélectionnées par les directeurs d'établissement médico-sociaux en fonction d'un critère principal : repérer des jeunes dont la coordination reflète l'activité ordinaire de suivi de parcours réalisée dans leur structure.

Tous les types de troubles étaient éligibles. Les situations d'accompagnement d'enfants en fin de vie n'ont pas été retenues compte tenu du caractère particulier que nécessitent ces accompagnements.

Les choix de situations retenues par les directeurs d'établissement devaient également tenir compte de l'implication « modérée » des familles dans le projet de coordination. Une fois encore nous cherchions à éviter les cas de familles surinvesties dans la gestion des parcours ou à l'inverse trop en difficultés pour assumer le suivi des situations. Ce point recouvre des précautions méthodologiques pour la phase des entretiens approfondis avec les usagers sélectionnés. En effet, pour des raisons éthiques, les familles ne devaient pas être susceptibles de se trouver fragilisées par la situation d'entretien.

Dans le cadre de cette recherche, 58 situations de jeunes accueillis dans un établissement des PEP ont été renseignées. Trente-quatre professionnels répartis sur 14 associations départementales des PEP ont renseigné la feuille de suivi (questionnaires en ligne), certains professionnels ayant renseigné deux ou trois situations. Une association départementale a renseigné 3 situations et une autre, 7 situations. Les douze autres ont suivi chacune 4 situations. Ces professionnels sont principalement des femmes (23 sur 34), âgées en moyenne de 42 ans (+/-1,7 ans, médiane = 41 ans) qui ont une expérience professionnelle de 15 ans en moyenne (+/-1,6 ans, médiane de 12 ans).

Dix-neuf de ces professionnels sont éducateurs ou moniteurs-éducateurs, avec parfois des fonctions de chef de service, cinq sont assistantes de service social, six directeurs ou directrices d'établissement, deux sont psychologues, deux autres n'ont pas précisé leur fonction.

Les situations sélectionnées par les professionnels concernent majoritairement un jeune de sexe masculin, entre 10 et 16 ans qui présente des troubles intellectuels ou cognitifs. Il vit dans sa famille avec au moins deux frères ou sœurs – il est souvent l'aîné-. Il réside plutôt dans une petite commune et ses parents sont ouvriers ou sans emploi. Parmi les 58 jeunes, 41 sont de sexe masculin, soit plus de deux situations sur 3.

¹ Philippe Mazereau, Nicolas Guirimand. Adapter l'accompagnement aux parcours de vie des personnes en situation de handicap. [Rapport de recherche] Centre d'études et de recherche en sciences de l'éducation (CERSE). 2015. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02485411>

Ensuite, parmi les 58 jeunes inclus dans cette recherche, 20 familles ont été tirées au sort afin de les interroger sur leur perception des différents éléments et décisions prises concernant le parcours de leur enfant, (parfois en sa présence). L'objectif de ces entretiens auprès des familles était de retracer les moments importants de l'histoire familiale, d'identifier les personnes - professionnels ou proches - auprès desquels les parents estiment avoir bénéficié d'une aide ou d'un soutien, et d'évoquer la façon dont les parents participaient, voire coordonnaient les interventions auprès de leur enfant. En mettant en regard l'activité effective des professionnels et les perceptions des familles, nous avons voulu apprécier leur degré de convergence, la tension éventuelle entre les «projets de vie», formalisés ou non, des enquêtés, et les diverses formes de projet d'accueil élaborés dans les établissements ou dispositifs médico-sociaux.

Parallèlement, nous avons mené 4 focus groups auprès de 27 professionnels du secteur médico-social et de l'éducation nationale afin d'intensifier l'éclairage sur les principales questions qui se posent dans leurs pratiques en matière de coordination/coopération dans l'accompagnement des parcours des jeunes. Les groupes 1 et 3 concernent des équipes d'IME. Le groupe 2 concerne un dispositif ITEP proposant des réponses en semi internat ou en service à domicile. Le groupe 4 rassemble des professionnels spécialisés et des responsables de lycées professionnels collaborant autour de projets coordonnés de jeunes en formation professionnelle. Les trois premiers groupes ont échangé pendant environ 75 minutes, le quatrième groupe a duré quant à lui un peu plus de 120 minutes. Cet écart s'explique par un plus grand nombre de participants et par une expérience plus aboutie de la coordination inter-secteurs et inter-établissements (groupe 4).

Traitement des données

L'analyse des entretiens semi-directifs transcrits des familles visait à révéler l'activité souvent invisible des parents dans la collecte des informations sur le quotidien de l'enfant, leur transmission aux différents intervenants, l'accompagnement des enfants dans les déplacements, c'est-à-dire autant d'actions, souvent passées sous silence, qui facilitent le travail des professionnels et sans lesquelles parfois il ne serait pas possible. Bien évidemment, toutes les situations ne se ressemblent pas, l'intensité de l'activité parentale varie selon trois critères que nous avons dégagés, à savoir : le type de handicap, le type d'accueil et le degré d'inclusion voulu par les familles. En effet, il apparaît logique que les situations de pluri-handicap à domicile impliquant de nombreux intervenants médicaux et médico-sociaux génèrent plus de besoins de coordination que les situations de suivi en établissement par exemple.

Les 20 entretiens ont été enregistrés, transcrits verbatim, avant d'être codés et analysés à l'aide du logiciel NVivo 10 sous forme d'analyse thématique (Blais et Martineau, 2007). Les différents items de ce codage ont été produits en deux étapes. Tout d'abord, les données ont été rangées selon des thèmes récurrents, repérés dans notre revue de littérature (l'annonce du handicap, outils de la coordination, etc.). Puis nous avons réalisé un second niveau de rangement qui consistait à placer dans chaque rubrique les extraits qui concernaient les moments où les familles parlaient de leur vision de l'avenir de l'enfant et du niveau d'autonomie vers lequel ils se projettent. Nous avons intitulé cette rubrique « projet de vie » considérant que ce dernier se manifestait à travers ce type de propos, qu'il ait fait par ailleurs l'objet d'une formalisation ou non avec la Maison des personnes handicapées (MDPH).

Résultats de l'enquête

Les investigations conduites dans le cadre la recherche - questionnaire aux professionnels, entretien avec les familles, et *focus group* pluri-professionnels - nous permettent d'avoir une vision ancrée des modalités de mise en œuvre et des représentations des acteurs quant aux pratiques de coordination/coopération dans l'accompagnement des situations de handicap. Nous avons recensé par questionnaire auprès des professionnels les réunions tenues dans le

cadre du suivi des parcours coordonnés de 58 jeunes sur une année. Nous avons répertorié leur motif, leur fonction, leur utilité perçue par les professionnels en charge de l'accompagnement. Les réunions sont encore largement rythmées par les questions d'orientation ou de réponse aux obligations et sont rarement à l'initiative des parents. Ces derniers participent à une ou deux réunions par an en moyenne dans un fonctionnement ordinaire. Dans le cas de situations critiques ou complexes, on constate une activité plus intense (10 réunions répertoriées pour plusieurs situations). Mais dans ce cas les parents continuent de ne participer qu'aux deux réunions annuelles, ce qui indique que l'activité de coordination se situe en la circonstance au sein de l'institution d'accueil. De leur côté, les professionnels perçoivent, lorsqu'on les interroge sur leurs rencontres avec des professionnels d'autres secteurs, le déficit d'ajustement des langages et d'élaboration de buts communs. En effet, ils déclarent majoritairement vouloir améliorer leurs pratiques dans ce sens.

Si l'on regarde de plus près les coordinations nécessaires au quotidien dans le suivi des situations, ce qui dans la recherche a été rendu possible par la tenue des *focus group* pluri-professionnels, de nouveaux impératifs apparaissent. En premier lieu, la coopération se matérialise à travers la résolution de problèmes concrets générés par l'inclusion dans des situations ordinaires (école, loisirs, santé). Loin des grandes orientations sur les objectifs des projets, ce sont les problèmes du quotidien dont se saisissent les professionnels pour parler de coopération. En effet, dès lors que les personnes en situation de handicap sont amenées à fréquenter des lieux ordinaires de socialisation, des problèmes inédits se posent en termes d'adaptation et de compensation. Comment faire en sorte qu'un jeune suivi par un dispositif participe pleinement à des activités sportives dans sa ville ? Comment parvenir à ce qu'un jeune atteint du syndrome de Prader-Willi [5] puisse manger à la cantine de l'école ? Comment aménager des situations d'examens pour des élèves mal-voyants en lycée professionnel ? Le recours à un milieu spécialisé de substitution n'étant plus une réponse, les spécialistes et les non-spécialistes doivent collaborer et inventer des solutions. C'est donc en relatant de telles expériences que les professionnels en sont venus à décrire des processus de traduction et d'ajustement des langages où la dimension temporelle d'apprentissage organisationnel est présente.

« C'est à dire que la coordination, bon là ça s'est amélioré, mais au début en tout cas les réunions de coordination c'était vraiment... on venait prestation après prestation et qui fait ça, qui fait ça, qui fait ça... mais il y avait moins d'échanges, il y avait moins de souplesse, de dialogue, parce que c'était « bon bah pour ce jeune là on s'est mis d'accord on va faire ça, ça, ça » (neuropsychologue)

« Vous venez, vous prenez du temps avec les professionnels, vous reprenez les points de l'année dernière, où est-ce qu'on en est, qu'est-ce que t'as observé, on est dans l'échange et la discussion, alors qu'à un moment donné c'était chacun devant son ordinateur, avec une liste [...] et on ne dégageait pas les sens, les objectifs, les axes de travail et tout ça... Alors que moi ce qui m'intéresse maintenant c'est ce temps d'échange en amont qui construit au final le projet » (monitrice éducatrice)

Ce contexte de collaboration où est prégnante la nécessité de construire des objectifs communs entre le pôle institutionnel et le pôle des professionnels des différents secteurs favorise l'émergence d'une vision systémique des différentes actions que peuvent mener de manière complémentaire chaque acteur.

« Ce qui marche avec la MDPA [Maison départementale des personnes autistes], c'est qu'on a un objectif commun et on voit comment on peut se compléter. Avec d'autres partenaires, on est encore à l'échange d'informations. » (psychologue)

« Moi je trouve qu'on a appris depuis cette nouvelle mise en place un autre langage. Moi je trouve qu'on a reçu de la part de nos collègues une éducation dans la formulation de nos objectifs, c'est à dire avant on se positionnait plus en tant que thérapeute. » (ergothérapeute)

Le triangle des parcours

De manière synthétique quels sont les éléments qui se dégagent de cette recherche?

D'un côté, les professionnels sont conscients des déficits de leur activité en matière de coordination et d'information entre les différents secteurs de l'action sociale, sanitaire, médico-sociale et scolaire. Ils mettent en œuvre des stratégies qui visent à les réduire, en faisant majoritairement confiance à des contacts plutôt informels et de gré à gré où les aspects de mutualisation des objectifs de travail, voire de moyens, sont présents. La pléthore d'outils, si l'on en croit les multiples dénominations recueillies, donne à voir un secteur aux pratiques "balkanisées". On remarque cependant une progression des pratiques d'échange ou d'écriture en commun des documents de suivi de parcours. L'insuffisante reconnaissance du temps qu'il faut consacrer à la coordination est également soulignée. En termes d'initiatives et de motifs, la coordination reste globalement rythmée par les échéances d'orientation ou de réponse à des situations particulières, elle est rarement à l'initiative des familles.

Le travail de coordination généré par chacune des situations est très variable. Ce sont les situations de polyhandicap ou de difficultés liées à des mesures judiciaires qui du fait de leur complexité mobilisent nécessairement des besoins de coordination et donc beaucoup de réunions internes. Ceci suggère que la priorité est donnée à l'obtention d'une cohésion d'équipe avant de chercher des ressources extérieures au service ou à l'établissement.

Lorsque l'on se place du côté des familles, et plus particulièrement de l'intensité de leur activité dans la coordination 4 déterminants principaux combinés de façon variable peuvent être identifiés: le type de handicap, le type d'accueil (domicile, service, établissement), le moment du parcours, c'est-à-dire essentiellement les phases correspondant aux passages de niveaux de scolarité et à la formation professionnelle, et enfin le degré de convergence entre le projet de vie et les projets développés par les institutions ou service. La mise en évidence de ce facteur de convergence / divergence vient éclairer de manière nouvelle l'intensité de la mobilisation parentale (recherche d'alternatives, sollicitation d'autres professionnels ou de ressources extérieures).

Globalement, de ces rapports entre les familles et les dispositifs institutionnels découlent deux registres de pratique de la coordination. Nous procédons ici par généralisation de certaines situations rencontrées dans notre enquête, que nous considérons typiques par rapport à nos questions de recherche. « Cette méthode est la modélisation qui, pour faire bref, consiste à se donner une représentation volontairement simplifiée de la réalité comme guide pour des investigations empiriques ultérieures. (Coenen-Hurter, 2003, p. 543)

D'un côté les familles très actives dans l'organisation et le suivi du parcours de leur enfant. Soit elles coordonnent seules l'ensemble des interventions et assurent elles-mêmes le lien entre des professionnels qui ne coopèrent pas car ils sont uniquement sollicités par spécialités successives autour de la situation. Cette modalité devrait a priori être plus fréquente chez des familles au projet de vie affirmé, tourné vers l'autonomie maximum dans le cadre des institutions ordinaires. Ces situations relèvent plutôt des handicaps de type moteur pour des familles dotées de ressources sociales. Mais ce projet de vie n'est pas nécessairement envisagé hors institution, il peut tout à fait correspondre à l'acceptation d'un milieu adapté. Dans ce cas l'activité des parents est tournée vers un contrôle précis et des exigences quant aux objectifs et aux contenus du travail des professionnels. Dans la première hypothèse la coopération est absente, dans la seconde, elle est présente et passe essentiellement entre familles et professionnels.

A l'autre pôle on trouvera des familles ayant accepté, par résignation devant des difficultés auxquelles elles ne peuvent faire face, de confier leur enfant à une institution ou un dispositif. Ces difficultés peuvent être dues autant à des problèmes sociaux (éventuellement en lien avec une mesure de justice ou d'aide éducative) qu'à l'importance du handicap. Bien que déléguant une partie de la pratique de la parentalité, ces familles restent très vigilantes à en maintenir l'exercice. Il s'agit de familles plutôt de milieu populaire, dont le jeune présente un handicap à

dominante intellectuelle et/ou comportementale. Ici la coordination est assurée par les professionnels, mais les parents sont informés régulièrement et leurs contacts avec l'établissement ou le service passent par un professionnel privilégié qui sert de médiateur et de référence. En cas de divergence entre le projet de vie et l'accueil institutionnel, les familles déploient leur activité pour soutenir un retour vers le milieu ordinaire ou tentent, avec l'aide des professionnels d'anticiper l'accueil dans une prochaine structure. Entre ces polarités, on trouve bien évidemment toute une gamme de situations intermédiaires où les rapports entre coordination et coopération sont plus enchevêtrés.

La revue de littérature et l'analyse des questionnaires, des *focus groups* auprès des professionnels et des entretiens individuels nous ont permis de délimiter les contours de l'espace de production des parcours coordonnés de jeunes en situation de handicap. La coordination des parcours apparaît au centre d'un champ de force polarisé. Nous avons identifié trois pôles de cet espace: celui des familles et des jeunes, celui des professionnels des secteurs (public et privé) sanitaire, scolaire, éducatif, médico-social et celui des institutions.

Un espace polarisé centré sur les parcours de vie

La coordination des parcours de vie s'effectue dans un environnement opérationnel qui déborde celui de l'organisation intra et inter-établissements. Elle intègre l'implication de la famille et des jeunes dans le choix d'orientation et de projets, ainsi que les rapports différenciés qu'entretiennent les professionnels et les familles d'abord entre eux, et ensuite avec le pôle institutionnel (qui rassemble le ministère des Affaires sociales, de la Santé, et des Droits des Femmes, le ministère de l'Éducation nationale, les Maisons départementales pour les personnes handicapées, la Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie, les Agences régionales de Santé, les associations d'usagers, les centres culturels ou de loisirs).

L'équilibre des forces exercées par ces différents pôles sur l'élaboration et la mise en œuvre du projet de vie des jeunes en situation de handicap n'est jamais atteint ; cet équilibre est toujours instable puisque les liens entre institutions, familles, jeunes et professionnels ne cessent d'évoluer dans le temps et selon les lieux de vie.

Étant donné leur diversité, les parcours de vie ne sont pas un produit mécanique et ne peuvent être réduits à une analyse compréhensive de la pluralité des modes d'organisation des secteurs sanitaire et médico-social, régie par un cadre réglementaire, et à des incitations à suivre des recommandations de bonnes pratiques. L'analyse des *focus groups* montre que la diffluence des parcours coordonnés est partie liée avec 1) la diversité des politiques locales institutionnelles visant l'inclusion éducative (pas seulement scolaire), 2) les alliances et partenariats au sein de dispositifs locaux favorisant les réponses plus ou moins adaptées aux besoins des usagers. Dans le meilleur des cas, ces alliances répondent en même temps également à leurs attentes.

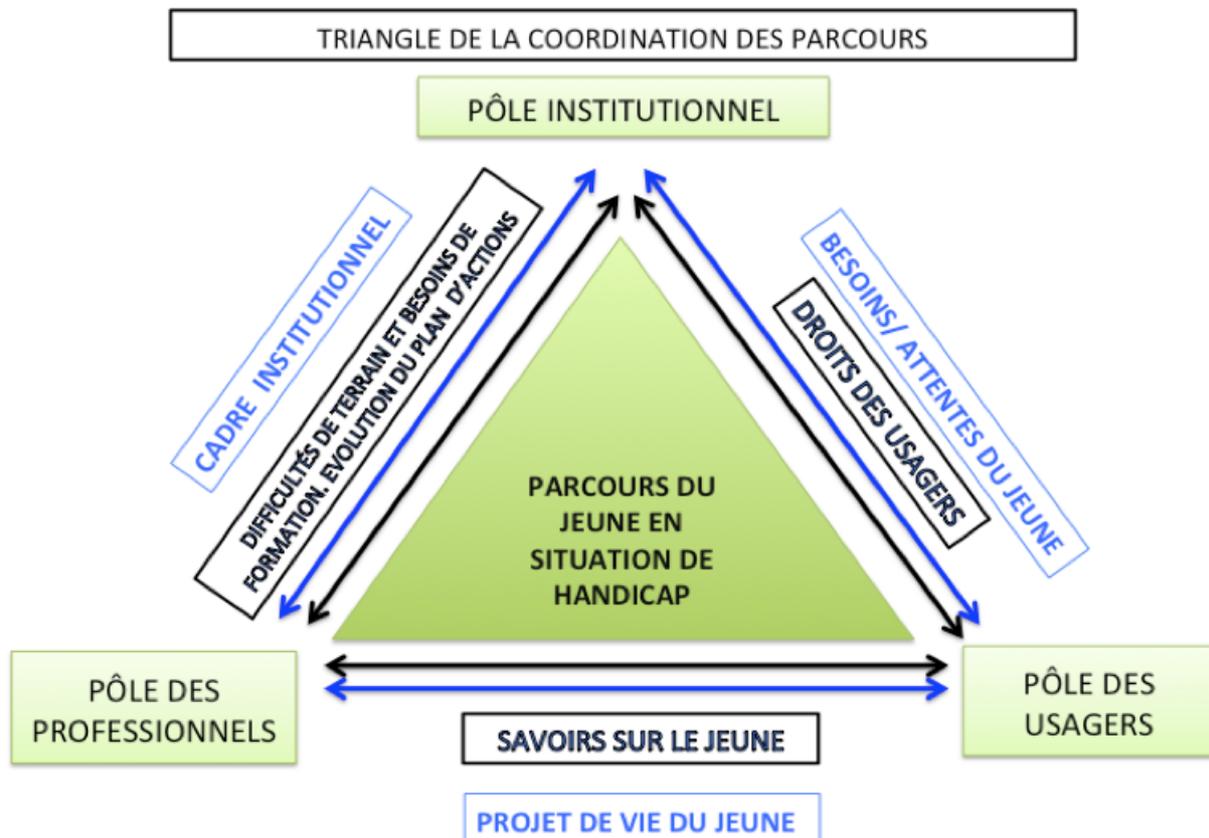
S'intéresser aux liens et rapports : aux institutions, aux professionnels, aux savoirs institués, aux savoirs profanes des familles et des jeunes, aux savoirs experts des professionnels, aux relations (entre professionnels du médico-social, structures de droit commun et la famille et les jeunes), permet de placer au centre de la coordination le parcours de vie des jeunes en situation de handicap. Ce faisant, nous souhaitons déplacer la focale de l'analyse d'une clinique de l'institution sociale, médico-sociale et sanitaire vers une clinique de l'espace des possibles des parcours coordonnés (Fustier, 2004).

En regardant la coordination de manière décentrée, ce modèle restitue la place du jeune et de sa famille en reconnaissant leur rôle d'acteur dans la composition de cet espace des possibles à géométrie variable dans le temps. Ce modèle propose également un second décentrage par rapport à la littérature scientifique sur la coordination médico-sociale et sanitaire. Si les formes et l'intensité des interventions des professionnels sont présentes dans notre modélisation, la

focale est déplacée des modalités d'organisation en place (intra et inter-établissements) vers les modalités effectives (liens sociaux/ circulation des savoirs et des informations/droits). Il s'agit d'identifier quels sont les effets de ces modalités organisationnelles sur la configuration de l'espace des possibles du parcours de vie.

Il est possible de schématiser cet idéal type vers lequel tendent tous les chantiers de réformes actuels des systèmes, sanitaire, médico-social, éducatif. (Schéma 1).

Schéma 1 : Idéal type de production de parcours coordonnés



Le pôle institutionnel peut être défini, pour reprendre une expression de Wittgenstein (1971, p.154), comme un « être sans corps », « à qui revient la tâche de dire et confirmer ce qui importe » de faire dans un ou plusieurs secteurs d'activité (sanitaire, médico-social, éducatif, culturel et du loisir) (Boltanski, 2009, p.117). Ce pôle rassemble les institutions chargées de sélectionner ce qui, dans le cadre d'une démocratie sanitaire et sociale doit être respecté et ce qui ne peut pas l'être, de trier parmi les entités et les structures existantes celles qui doivent être maintenues, celles qui doivent évoluer et celles vouées à disparaître. Ainsi cet « être sans corps » donne de la consistance à « cet ensemble d'institutions que nous appelons « l'État » qui [théâtralise] l'officiel et l'universel, il doit donner le spectacle du respect public des vérités publiques, du respect public des vérités officielles dans lesquelles la totalité de la société est censée se reconnaître. Il doit donner le spectacle de l'universel, ce sur ce quoi tout le monde, en dernière analyse, est d'accord, ce sur quoi il ne peut pas y avoir de désaccord parce que c'est inscrit dans l'ordre social à un certain moment du temps» (Bourdieu, 2012, p. 54). Ce pôle institutionnel est le produit d'alliances ou de luttes de concurrence entre différents champs (champ médical, champ politique, champ médico-social, champ associatif, etc.). Il se définit donc comme un système d'espaces historiquement structurés dans lesquels les professionnels de chacun des champs occupent des positions inégales, luttent les uns contre ou avec les autres (pour préserver

ou élargir les contours de ces espaces de pratiques différenciées) et « entretiennent des complicités objectives par-delà les luttes autour d'intérêts communs » (Lahire, 1999, p. 25).

Le pôle des usagers comprend les familles et leur(s) enfant(s)/adolescent(s). Les uns et les autres peuvent participer de pair (quand le jeune a la capacité d'exprimer ses attentes) ou indépendamment (quand le jeune n'est pas en capacité de s'exprimer ou est très jeune) à la coordination des parcours. L'implication des familles dans la construction des parcours et des projets de vie de leur enfant varie en fonction de plusieurs critères. Comme le montre les résultats d'analyse des entretiens individuels, on observe des différences selon les niveaux d'exercice et de pratique (déléguée ou non) de la parentalité, selon les milieux sociaux d'appartenance, selon leur rapport aux institutions et leur capacité à mobiliser de l'aide et à engager des démarches pour répondre aux attentes et besoins de leur enfant lorsqu'il y a carence.

Enfin, le pôle des professionnels est constitué de l'ensemble des professionnels qui participent au suivi éducatif, à la rééducation fonctionnelle, à la scolarité et aux soins des jeunes (médecins, enseignants, éducateurs spécialisés, coordonnateurs de parcours, soignants paramédicaux, etc.). Il comprend également les référents de parcours (scolaire et éducatif) et les chefs d'établissements sanitaires, médico-sociaux et scolaires. Au sein de ce pôle, nous retrouvons l'activité collaborative des professionnels des différents secteurs (réunions de coordination entre professionnels d'un même secteur ou établissement, et de secteurs ou établissements différents). Plusieurs facteurs permettent de saisir la dynamique relationnelle (interactionnelle) entre les professionnels des différents secteurs (médico-social, sanitaire, éducatif, scolaire, périscolaire, culturel ou des loisirs).

Le processus de redéfinition des contours des institutions sanitaires et médico-sociales s'accompagne d'un processus de transformation de la professionnalité des acteurs de ces espaces. L'idéal de l'inclusion éducative suppose une refonte du système éducatif s'appuyant sur une école devenue post-normative, c'est-à-dire exclusivement dédiée à la maximisation des connaissances de chaque élève quels que soient ses besoins particuliers, sans référence à une hiérarchie sociale de diplômes et de compétences (Ebersold, 2009). Or la logique libérale d'une « nouvelle école capitaliste » accentue les contradictions internes de ses trois missions simultanées : de transmission culturelle, de sélection et d'accession sociale (Laval, Vergne, Clément, Dreux, 2012). A la fois lieu de reproduction de l'ordre social et d'émancipation individuelle, la fonction culturelle de l'école est associée à la sélection pour l'accès au marché du travail. Si l'idéal républicain de l'École est de promouvoir l'ascension sociale, les formes actuelles de rationalisation du système éducatif opèrent toujours *volens nolens* selon un principe de sélection par l'échec et de normalisation des élèves.

La coordination entre enseignants, professionnels du médico-social et du sanitaire se situe en bout de chaîne d'un processus d'action collective où ce qui se joue en premier lieu entre les acteurs, dépend de leur capacité et volonté à coopérer (Jaeger, 2010, Guirimand, 2015). En effet, la coopération résulte d'« une obligation morale et fonctionnelle », autrement dit d'une éthique professionnelle commune, d'un but commun à chacun des professionnels, en l'occurrence celui de prendre soin d'autrui. Cette coopération entre les professionnels peut être considérée comme la première étape de la coordination. La coordination, elle, se situe à un niveau de « cohérence d'acteurs et de dispositifs », ne pouvant s'obtenir que par « une formalisation des procédures » (Jaeger, 2010). Cependant, comme l'indique Serge Ebersold, « la scolarisation des élèves présentant un besoin éducatif particulier est consubstantielle des mécanismes qui régissent les possibilités d'accord entre les différentes parties sur le sens de l'action entreprise et du degré d'intercompréhension qui les unit autour d'une action commune » (2012, p. 56). En dehors de cas rares, nos investigations montrent qu'il reste beaucoup de chemin à parcourir sur cette voie. Notamment, la mise en place d'outils d'évaluation communs est un enjeu dans une situation où le cumul de projets individualisés est la règle.

La circulation des informations et des savoirs entre les pôles

L'analyse des correspondances multiples obtenue à partir des données recueillies par questionnaires nous a permis de catégoriser trois dimensions de la coordination : celle des parcours de vie, celle la gestion institutionnelle et celle du suivi. L'analyse des *focus groups* et des entretiens auprès des familles est venue compléter les données de ce qui est mis en tension entre ces trois pôles, constituant ainsi un espace des possibles en termes de lieux et d'espace de prise en compte, de suivi et d'accompagnement des jeunes en situation de handicap.

Généralement en matière d'accompagnement et de coordination des situations de handicap, nous sommes placés devant deux univers séparés, celui des parents et celui des professionnels. Ces deux mondes entrent en relation dans un cadre institutionnel posé par les lois de 2002 et 2005. L'extension des droits des usagers en matière de prestations compensatrices de santé ou de handicap a introduit un profond bouleversement des rapports entre professionnels et les familles. Ces rapports, que l'on avait coutume d'envisager à partir d'une dichotomie entre savoirs professionnels et savants d'un côté, et savoirs parentaux et profanes, de l'autre, se donnaient à voir à travers des dyades telles que proximité affective/ distance professionnelle, idéalisation des capacités/normalisation comparative, elles étaient donc essentiellement asymétriques. Dès lors que les personnes en situation de handicap ont acquis des droits individualisés à l'information, que leur consentement éclairé doit être recherché pour toute intervention médico-sociale, laquelle doit se fonder sur leurs besoins spécifiques, il s'ensuit que leurs représentations, leurs attentes, font désormais légitimement partie de ce que les professionnels doivent prendre en compte pour construire leurs interventions (conduite de projet intégrée).

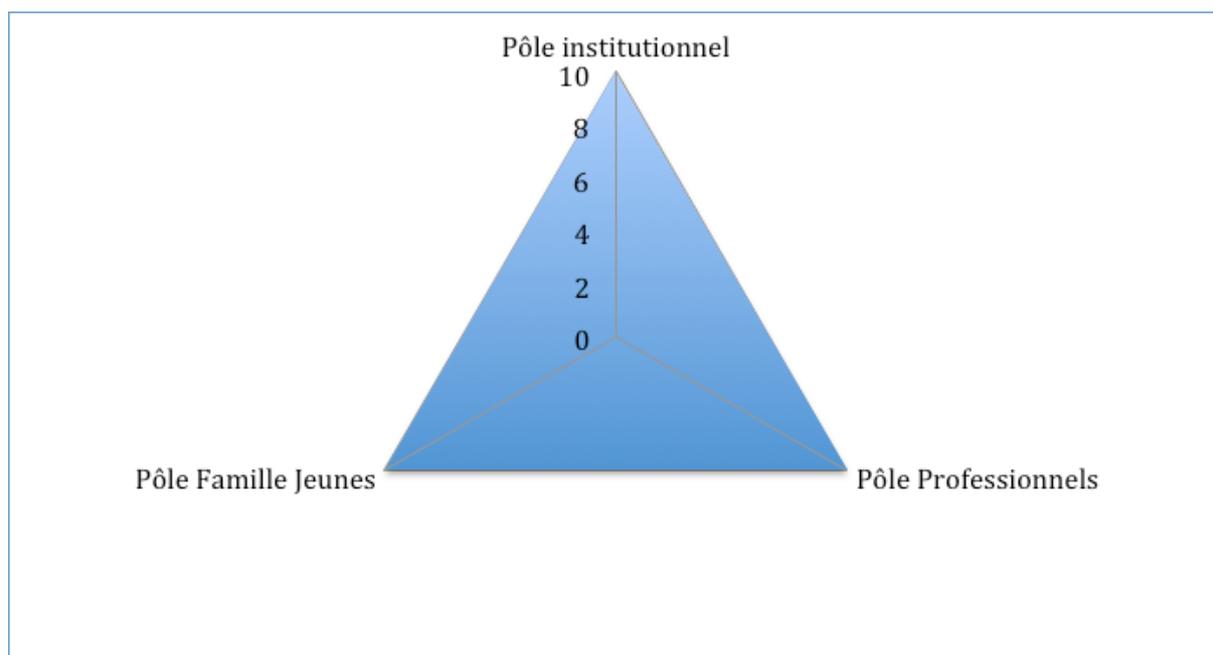
L'obligation pour les institutions adaptées de proposer des projets individualisés d'accueil, de soin, de scolarisation, met au centre des préoccupations l'évaluation et la prise en compte des besoins et des attentes des usagers. La circulation des savoirs sur les jeunes se fait de manières formelles, lors de réunions intra et inter-établissements, organisées le plus souvent à la demande d'un établissement médico-social, et plus rarement directement à l'initiative des familles comme le montre notre analyse des fiches de suivis. Pour effectuer ce travail, les diverses réunions de projet et/ou de synthèse deviennent des lieux privilégiés où entrent en communication savoirs parentaux et professionnels. Si bien que leur conduite et le contenu des échanges, qui doivent se concrétiser par un accord sur des objectifs de travail et de progression, deviennent l'objet principal de l'exercice de la professionnalité des personnels des institutions médico-sociales.

A l'occasion de ces réunions, les savoirs experts des professionnels des différents domaines (médical et paramédical, éducatif, scolaire, de loisirs et culture) et les savoirs profanes des familles se confrontent et s'altèrent mutuellement. Ce processus participe à la construction du projet de vie du jeune.

A l'issue de cette recherche nous initiions une réflexion « expérimentale » sur la conception d'une modélisation de parcours. Encore embryonnaire, cette perspective répond à l'objectif de dépasser le point de vue consistant à fournir des recommandations ciblées. En effet cette représentation cumule l'avantage d'être à la fois un modèle d'analyse et d'évaluation des situations, et un outil mobilisable pour analyser et faire évoluer les pratiques grâce à une objectivation partielle tout en préservant leur caractère dynamique.

Les modèles présentés s'appuient sur des échelles graduées de 0 à 10 évaluant l'implication de chaque pôle dans la construction collective des parcours de vie, les démarches facilitatrices de la circulation des savoirs, l'éventail des possibles offerts aux usagers, etc.

L'idéal type du parcours coordonné proposé peut être modélisé de la sorte (schéma 2).



Toutes les variables permettant d'évaluer sur des échelles le poids de la coordination ne sont pas encore identifiées de manière stabilisée, plusieurs mois de réflexion et d'échanges entre chercheurs en Sciences humaines et sociales, professionnels, familles et personnes en situation de handicap le permettront peut-être à moyen terme.

Le développement d'outils de modélisation des parcours de vie coordonnés n'a de raison d'être qu'à travers le service qu'il serait susceptible de rendre aux usagers et aux professionnels des différents secteurs. Le paragraphe qui suit illustre son utilisation expérimentale.

Voici à grands traits quels en sont les principes :

1) L'évaluation de la coordination du parcours entre le pôle institutionnel et le pôle professionnel intègre les principes du service public territorial de santé. La mesure pourrait dès lors porter sur les critères de neutralité et d'égalité, de continuité de parcours de vie et d'accessibilité. Elle prendrait également en compte, à l'échelle d'un territoire, les évaluations de plans d'actions et de projets d'établissements, la visibilité de l'offre de soins et d'accompagnement scolaire et éducatif, de l'offre en termes de services culturels et de loisirs. Enfin, cette échelle permettrait également la traçabilité des actions de coordination (appréciant le temps travail que cela nécessite) et les modalités (réunions, échanges informels ou formels etc.). Les variables et les critères d'estimation du poids de chaque variable sont encore à déterminer. En faisant une moyenne des évaluations de chaque critère, nous obtenons une première valeur à un instant (t) de la coordination de parcours entre le pôle institutionnel et le pôle professionnel.

2) L'évaluation de la coordination du parcours entre le pôle professionnel et le pôle famille/jeunes

L'échelle évalue la circulation des savoirs experts/profanes, la co-construction des parcours de vie, la capacité des familles à se repérer dans le système de soins et d'accompagnement médico-social, le soutien aux familles pour exprimer leurs besoins et leurs attentes, la co-construction de dispositifs innovants et de nouveaux partenariat inter-secteurs/inter-établissements, les relations depuis l'annonce du handicap jusqu'à la co-construction des parcours de vie. Les

variables et les critères d'estimation de chaque variable sont encore à déterminer. En faisant une moyenne des évaluations de chaque critère, nous obtenons une deuxième valeur à un instant (t) de la coordination de parcours entre le pôle professionnel et le pôle famille/jeunes.

3) L'évaluation de la coordination du parcours entre le pôle institutionnel et le pôle des familles/jeunes

L'échelle évalue le rapport entre accessibilité et participation aux dispositifs de droits communs, la co-construction ou les réaménagements des dispositifs existants en prenant en compte les attentes actuelles et les besoins des usagers. Là encore, les variables et les critères d'estimation du poids de chaque variable restent encore à déterminer. En faisant une moyenne des évaluations de chaque variable, nous obtiendrions une troisième valeur à un instant (t) de la coordination de parcours entre le pôle institutionnel et le pôle des familles/jeunes.

Une configuration de l'espace où tous les critères seraient évalués de manière optimale permettrait de maximiser la surface de cet espace des possibles dans un triangle des parcours coordonnés (schéma 2). Si, à ce jour, cette maximisation n'existe pas (comme pour tout modèle idéal), l'action collective s'organise pour tendre vers elle.

Plusieurs obstacles à sa réalisation ont d'ailleurs été récemment rappelés par la commission dirigée par Bernadette Devictor : « Le décroisement ne s'opère pas aisément et de plus les craintes liées à une mise à distance du social sont révélées fondées. Par ailleurs, les ARS sont chargées d'une approche intersectorielle des décisions entre les différentes directions régionales des services de l'État, sans parler des clivages nationaux des administrations centrales (DGOS, DGCS, DSS, DGS), et avec l'Assurance maladie. » (2014, p. 31)

Cette recherche-action a permis de dégager selon les mêmes principes de modélisation, 3 catégories d'espace des possibles du parcours de vie coordonné des jeunes.

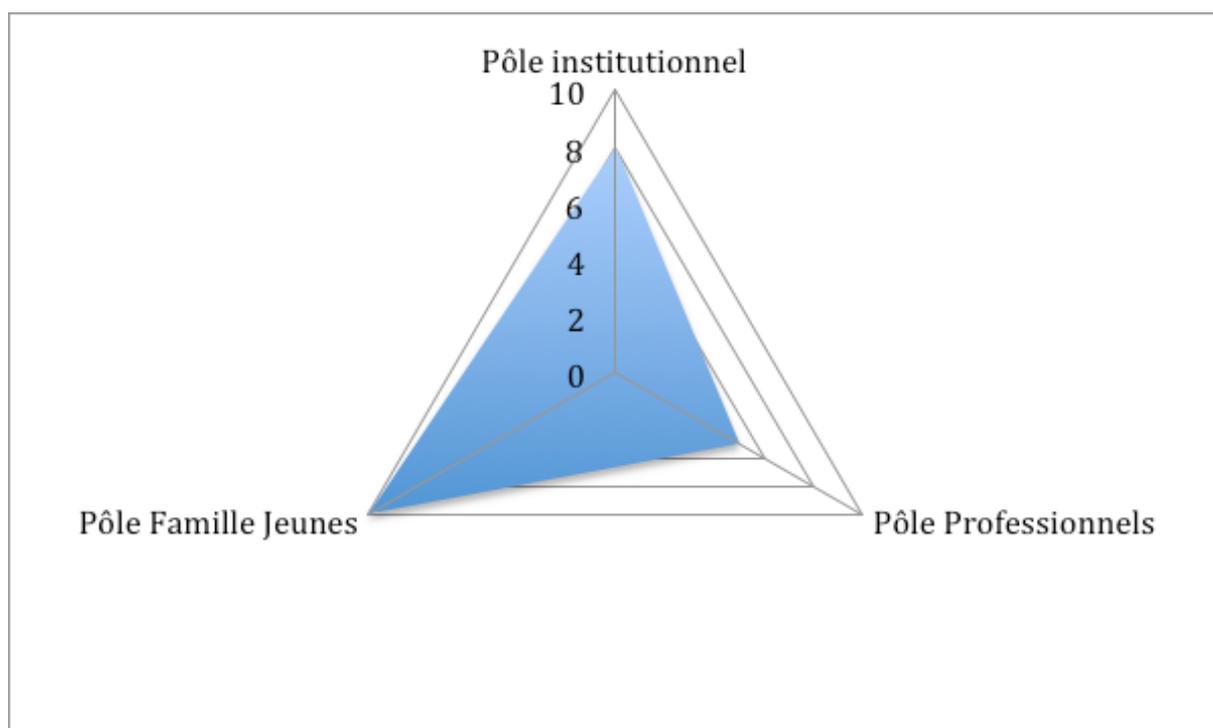
Le premier espace concerne les jeunes dont les familles sont les plus dotées en capital culturel, social et économique. Ce sont elles qui coordonnent principalement le parcours de vie de leur enfant et dictent aux professionnels les grandes lignes du projet de vie de leur enfant. Les projets de vie visent l'autonomie la plus grande possible de leur enfant, l'inclusion en milieu ordinaire, la compensation optimale pour lui permettre soit de vivre à domicile, soit d'être accueilli en milieu institutionnel mais de manière repensée en fonction des projets et caractéristiques du jeune. Les projets de vie sont alors construits presque indépendamment des professionnels, et avec le pôle institutionnel (quand il s'agit d'obtenir des avantages supplémentaires par rapport à ce que le droit à la compensation leur propose) ou sans quand elles financent elles-mêmes les réponses aux besoins de l'enfant à partir d'une offre de service dans le secteur libéral (Schéma 3).

Ces familles sollicitent des appuis politiques et souvent l'un des parents milite au sein d'une association. Leur position dans le champ du handicap donne du poids à leur revendication lorsqu'elles tentent un tour de force auprès du pôle institutionnel « pour faire avancer les choses ». Interlocuteurs privilégiés des maires ou des députés, des directeurs d'établissements ou des médecins référents de la MDPH, leur implication dans la construction du parcours de vie de leur enfant est soutenue politiquement auprès des administrations. Dans certaines situations, elles parviennent à obtenir de nouveaux droits à titre exceptionnel et dérogatoire. La politique publique intégrant les besoins spécifiques de leur enfant les prend en considération de manière isolée des autres enfants pouvant avoir les mêmes besoins. Le pouvoir d'action de ces familles participe de fait à la fragmentation d'une politique publique qui, si elle se généralisait, autoriserait une prise en compte sanitaire, scolaire, éducative et sociale inégalitaire. En effet, le principe de traitement au cas par cas participe d'une forme d'individualisation mais qui reste très dépendante de la capacité d'agir des familles à fort potentiel social et culturel plutôt que de rendre capables l'ensemble des familles.

Dans cette hypothèse, nous nous éloignons du modèle de type « *design for all* » ou d'accessibilité universelle. Toutefois, ces « traitements différenciés » mais non accessibles à

tous, isolés à l'échelle de quelques territoires sont révélateurs d'une forme de délitement d'une politique de service public à laquelle se substitue une politique au service de certains publics, pour reprendre une formule de Daniel Frandji et Jean-Yves Rochex (2011). Si la prise en compte est différenciée, cette différenciation est inégalitaire en termes d'accès. Dans cette configuration de la coordination, aux côtés des familles, les professionnels et les chefs d'établissements ont un rôle de « négociants » (des droits supplémentaires, des fonds pour financer un outil qui n'est pas remboursé par la MDPH etc.). Ce rôle est caractéristique des transformations actuelles du monde associatif du secteur social et médico-social en France, vis-à-vis duquel quelques rares chercheurs comme Michel Chauvière (2014) sont extrêmement critique. L'actuel « chantier de refondation de l'aide à domicile » a pour objectif de réduire ces particularités locales inégalitaires en identifiant à partir de ces montages, les bénéfices que peuvent en tirer les personnes en situation de handicap en termes de degré d'autonomie à domicile. Ce type d'aménagement des prises en compte devance la réforme de la tarification encore à ce jour en chantier. Pour en venir à un principe d'égalité, qui est aujourd'hui visé par les pouvoirs publics, autant que par les acteurs des ESMS/ES et les associations, il faudra la création d'un référentiel de besoins et de prestations pour rendre possible l'émergence de nouveaux modèles d'allocation de ressources (Feuille de route du comité stratégique (DGCS, CNSA) du 26 novembre 2014).

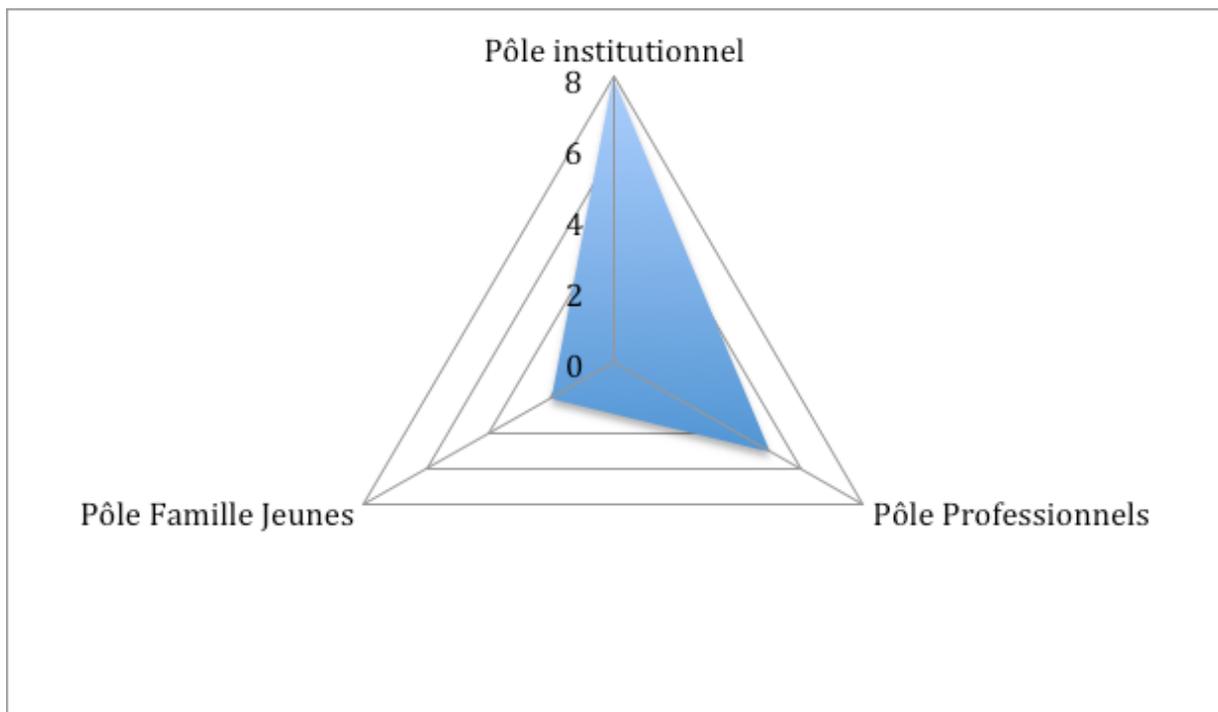
Schéma 3 : Modélisation de l'espace des possibles d'un parcours coordonné principalement par les familles avec soutien du pôle institutionnel fort



Le second espace rassemble les jeunes dont les parents ou tuteurs sont positionnés contre le projet de vie proposé par les professionnels des différents secteurs. Les parents sont informés du parcours de leur enfant, connaissent les professionnels. La coordination est réalisée essentiellement par les professionnels des ESMS indépendamment des familles ou s'interrompt lorsque les parents décident de se passer de leur service (uniquement parce qu'elles sont en capacité de le faire financièrement ou parce qu'elles disposent d'un réseau d'entraide). Parce que les divergences de point de vue sur le projet de vie du jeune ne semblent pas réussir à aboutir à un *modus vivendi*, la position de repli des familles a pour conséquence directe que leurs savoirs ne sont pas communiqués aux professionnels, ni aux institutions. Ce sont, par

exemple, des parents (toutes catégories sociales et professions confondues), à qui, les professionnels des différents secteurs proposent une solution institutionnelle spécialisée, alors que les familles visent plutôt une inclusion en milieu ordinaire. Il semble que les parents, bien qu'écoutés dans le cadre de réunions, ont le sentiment de ne pas être entendus. Leur vision du projet de vie de leur enfant n'est pas constituée à partir des mêmes critères de référence que ceux utilisés par les professionnels et pour ces derniers, « l'accès à tout pour tous » semble difficilement réalisable (schéma 4).

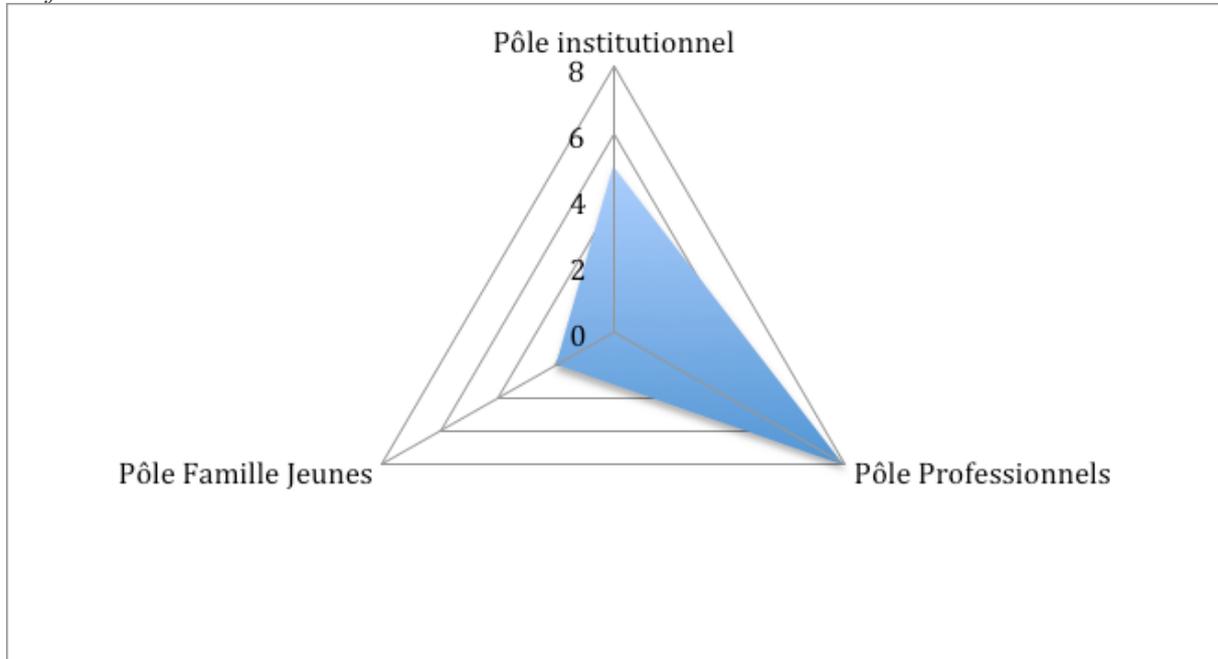
Schéma 4 : *Modélisation de l'espace des possibles d'un parcours coordonné principalement par les institutions, la coopération professionnels/usagers est faible et la coopération institutions/professionnels se fait a minima*



Le troisième et dernier espace concerne des jeunes dont les familles sont peu dotées socialement et économiquement, souvent en situation de vulnérabilité (en situation d'épuisement parental, sans emploi etc.). L'exercice de leur parentalité peut être contrôlé, voire remis en cause. Ces familles suivent le parcours de vie de leur enfant, mais participent peu à l'élaboration du projet de vie (scolaire et/ou éducatif). Elles sollicitent peu les professionnels des différents secteurs. Il est difficile de parler réellement de coordination des parcours de vie. L'espace des possibles en termes de temps et de lieux de vie est atrophié par un lien social entre les familles et les professionnels trop distendu pour que soient pris en considération les besoins et les attentes qui n'ont pas été identifiés en établissement. Ces familles sont sans doute les meilleurs « clients » des établissements des différents secteurs car elles sont peu exigeantes et vindicatives envers les professionnels et envers le pôle institutionnel. Elles nécessitent un véritable soutien de la part des institutions pour les inciter et faciliter leur investissement dans la co-construction du parcours coordonné de leur enfant. Toutefois, cette population semble poser des difficultés de « préhension », de captation par les institutions (les échanges/ ou les suivis de ces familles sont difficiles à établir ou à maintenir) et/ou de compréhension de la part des professionnels. Parfois démunies socialement et psychologiquement, elles délèguent une grande part de la pratique de leur parentalité aux institutions et aux professionnels : soit parce que cela leur est imposé par une décision de justice, soit, plus généralement, parce qu'elles leur font confiance, les

considèrent plus compétents qu'elles pour décider de ce qui est bon pour leur enfant (schéma 5).

Schéma 5 : Modélisation de l'espace des possibles d'un parcours coordonné principalement par les professionnels et à minima par les institutions, la coopération professionnels/usagers est faible



Discussion

Pour les modèles 1 et 3 (schéma 3 et 5), en coopérant à partir de situations concrètes, les professionnels affirment leur engagement dans la dynamique d'évolution de leur professionnalité. Ils se disent prêts à être formés et à échanger par-delà les clivages sectoriels. Plusieurs formes de coopération selon les modèles de Barthe et Quiénnec (1999) sont mises en œuvre. À côté d'une coopération de diversification qui intègre plusieurs spécialités pour réaliser un accueil et un suivi multi-site (éducateur, professeur des écoles, ergothérapeutes etc.), s'élabore une coopération d'amplification, dont l'objectif est d'accroître les possibilités de lieux et de temps de prise en compte (Barthe et Quiénnec, 1999). Il s'agit de résoudre les problèmes du quotidien posés par la prise en compte à domicile ou en institution, de trouver des solutions pour que tous les modes d'accueil du jeune soient envisageables et rendus possibles.

Pour le modèle 2, il s'agit d'une coopération de confrontation suspendue (qui n'est pas développée par Barthe et Quiénnec) entre les points de vue des professionnels et celui des usagers. Cette coopération de confrontation suspendue a pour effet l'émergence d'une autre forme de coopération, celle de diversification, qui implique une mise en commun de savoirs experts juxtaposés pour penser le parcours de vie du jeune.

En gérant les problèmes du quotidien, nous voyons apparaître de nouvelles structures mentales des professionnels, dont ils n'ont pas toujours conscience. C'est ce qui se passe lorsque par exemple, un professionnel nous dit dans un *focus group* qu'il a appris « à parler normalement ». L'expertise, en se mettant au niveau des familles pour se faire comprendre, produit des savoirs accessibles aux familles, et en même temps des savoirs utiles à l'ensemble des professionnels pour faciliter la reliance. Par reliance, nous entendons la construction de ponts entre le pôle professionnel et celui des familles et des jeunes, mais aussi de ponts entre les différents environnements de chacun ; l'environnement de chacun étant tributaire du pôle institutionnel et des rapports qu'il entretient avec lui. La reliance est cette condition de

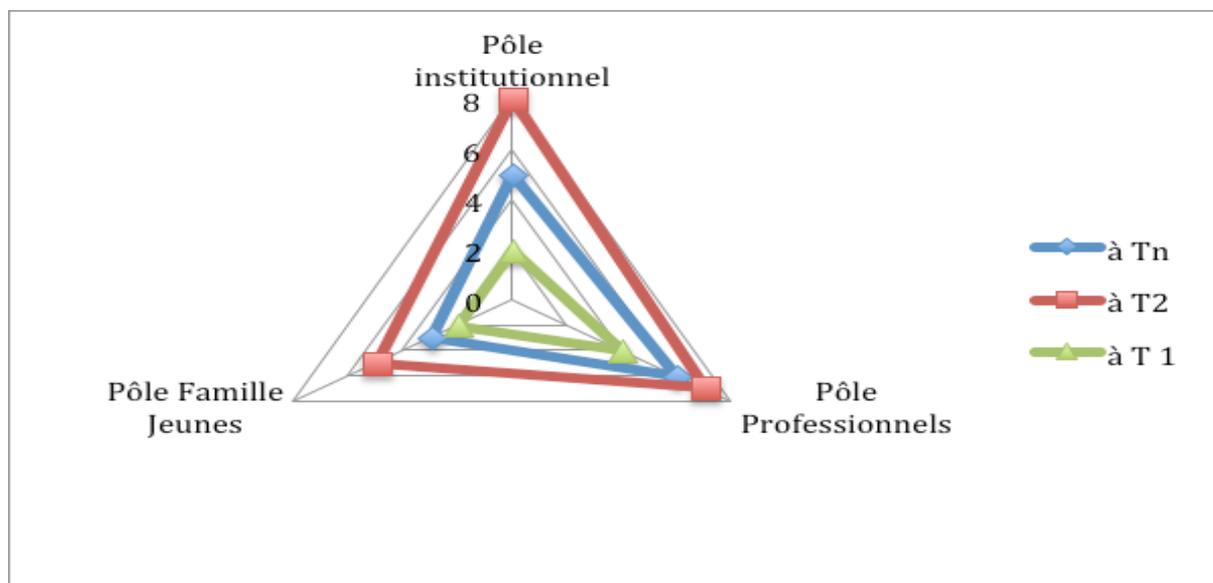
possibilité de tous les parcours de vie coordonnés. Elle « caractérise la dynamique d'intégration, il s'agit de se relier d'unifier les opposés, pour éviter la dispersion, la fragmentation, l'éclatement, la désintégration » de l'action collective (Stiker, Puig, Huet, 2009, p. 105).

L'apprentissage de la gestion collective des parcours de vie nécessite qu'en amont se manifeste un partage des savoirs sur le jeune, mais aussi une volonté de faire reliance et d'accompagner le jeune dans la réciprocité entre professionnels et usagers. En ce sens, la coopération est dépendante de deux dimensions : d'une part d'une volonté d'agir de chaque collaborateur, et d'autre part d'une disposition au changement consenti. La coordination des parcours de vie des jeunes en situation de handicap peut être définie comme un long processus de construction d'un environnement « capabilisant ». Inspirée des travaux d'Amartya Sen, cette notion se fonde sur une distinction entre capacité et capabilité. Cette notion suggère que la mise en œuvre d'une capacité ne renvoie pas seulement à la disponibilité de cette capacité chez l'individu, mais à d'un ensemble de conditions organisationnelles, techniques, sociales..., qui s'actualisent éventuellement en capabilités dans une situation donnée. (Zimmerman, 2008). Ceci suppose, lorsque l'on travaille auprès de personnes en situation de handicap, de chercher à apprendre d'elle sa vision du monde, en opérant un décryptage quasi perpétuel de qu'elle ressent dans un lieu ou une succession de temps d'accueil et de suivi (Ricoeur, 2004). Coordonner un parcours de vie requiert une volonté de partage de savoirs, d'expérimentation de formes d'accueil évolutives. Cela nécessite du temps, une formation mais aussi un investissement important dans l'usage de procédé de décryptage de chaque partie impliquée dans un parcours. Le concept de capabilité permet également de penser la coordination des parcours de vie, parce ce que « l'idée de construire des capacités, des ressources, des pouvoirs subjectifs est au cœur de ce nouvel horizon de l'État, plus précisément de ce que nous appelons l'État-réseaux ou l'État réflexif, cette nouvelle strate d'État qui se superpose à celles de l'État libéral et de l'État social » (Cantelli et Génard, 2007, p. 6).

Dans les modèles précédemment exposés, nous n'avons qu'une photographie de parcours à un instant (t). Or s'il s'agit de modéliser une reliance au sein d'un parcours de vie, il est donc nécessaire de poser d'emblée le principe de la vision synoptique d'un espace à géométrie variable dans l'espace des lieux de vie mais aussi dans le temps (à T1, T2, ..., Tn).

Le schéma ci-dessous propose une représentation graphique d'un parcours de vie fictif rendant compte d'une progression (les indicateurs n'étant pas encore stabilisés).

Schéma 6 : Modélisation de l'espace des possibles d'un parcours coordonné évalué à trois temps distincts (T1, T2, Tn)



Dans l'exemple que nous venons de prendre, nous visualisons une progression importante entre T1 et T2 en termes de possibles proposés (triangle rouge plus grand que le vert) ; la comparaison entre T1 et Tn en revanche, montre une régression (triangle rouge plus grand que le bleu). Une modélisation plus fine permettrait d'améliorer le visuel du suivi de parcours de vie sous forme de montage dont les contours en trois dimensions seraient déroulés sous forme de chaîne.

Conclusion

Cette recherche révèle que de nombreuses initiatives restent à prendre par les institutions pour proposer, inventer en partenariat avec les familles et les personnes concernées une pluralité de réponses aux projets de vie des jeunes en situation de handicap, y compris de nouvelles possibilités pour faciliter l'accessibilité au milieu ordinaire. Une base de données ouvertes rassemblant les solutions proposées par types de besoins/ situations problèmes, rencontrés par les professionnels, pourrait être envisagée. Elle servirait de support pour faciliter le partage de ce que produit l'intelligence collective en action, entre les différents acteurs au delà des limites territoriales. Cette base fonctionnerait en tant que source d'inspiration, elle faciliterait la diffusion des « bonnes » idées, certes pas toujours transposables d'un territoire à l'autre, mais adaptables. Le traitement de cette base pourrait être confiée à un observatoire des parcours de vie coordonnés des personnes en situation de handicap. Le temps dédié à la coordination des parcours de vie devrait être comptabilisé et intégré à l'activité, des services et des établissements, mais également des professionnels généralistes impliqués (les enseignants par exemple). L'intégration de ce temps (formel et informel) dans l'activité contribuera à une estimation la plus fine en matière de ressources humaines (besoins de personnel). En cas de carence, des actions pourraient être menées pour augmenter ce temps passé à la coordination de parcours de vie. Il semblerait que l'intérêt de collaborer entre professionnels de différents secteurs connaisse un accueil favorable mais progressif. Ceux impliqués dans des dispositifs innovants mobilisent de plus en plus l'intervention des familles dans les parcours de leurs enfants. Les dispositifs d'accompagnement et d'aide à la décision des familles les plus démunies socialement et en situation de vulnérabilité pourraient être renforcés. Une réflexion sur la possibilité de réduire non pas l'effectif des référents de parcours, mais la typologie des différents de référents pour un même jeune (référent de scolarisation, coordonnateur référent, médecin référent etc.) permettraient peut-être de simplifier la complexité d'un agir collectif pour le bien être des jeunes en situation de handicap.

Références bibliographiques

- Amara, F. Mesclon-Ravaud, M., Jourdain-Menninger, D., Lecocq, G. (2011). Rapport RM2011-133P, *La prise en charge du handicap psychique*, Paris : IGAS, 2011
- Barthe B., Quiénnec Y. (1999). Terminologie et perspectives d'analyse du travail collectif en ergonomie. *L'année psychologique*, vol. 99, n°4, 663-686.
- Becquemin, M. et Montandon, C. (dir.) (2014). *Les institutions à l'épreuve des dispositifs. Les recompositions de l'éducation et de l'intervention sociale*, Rennes : presses universitaires.
- Bezes, P. (2009). *Réinventer l'État: les réformes de l'administration française (1962-2008)*. Paris: Presses universitaires de France.
- Blais, M. et Martineau, P.D. (2007). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes, *Recherches qualitatives*, vol. 26(2), 1-18.
- Bloch, M.-A., Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris : Dunod.
- Boltanski, L. (2009). *De la critique*, Paris : Gallimard.
- Bourdieu, P. (2012). *Sur l'État, Cours au Collège de France (1989-1992)*. Paris : Seuil.

- Chauvière, M. (2014). Contre le marché et l'hyper gestion, continuer de faire institution, *Pratiques en santé mentale*, 1, 52-57.
- Chossy, J.-F. (2011). Passer de la prise en charge à la prise en compte. Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes en situation de handicap, Paris : rapport remis au Premier ministre, à la Ministre des solidarités et de la cohésion sociale, à la Secrétaire d'état aux personnes en situation de handicap.
- Clot, Y. (2008). Travail et pouvoir d'agir. Paris : PUF.
- Coenen Hurter, J. (2003). Le type idéal comme instrument de la recherche sociologique, *Revue française de sociologie*, 3 (Vol. 44), p. 531-547.
- Conférence nationale du handicap qui s'est déroulée le 11 décembre 2014. Feuille de route du Ministère des Affaires sociales, de la Santé et du Droit des femmes, p.4.
- Daujant, R. et Roucoules, A. (2002). Le projet singulier : entre prêt-à-porter et sur mesure, *Empan*, n°45, p. 81-86.
- Devictor, B. (2014). Rapport « Le service public territorial de santé (SPTS) et service public hospitalier (SPH). Développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre de santé ».
- Laval, C., Vergne, F., Clément, P., Dreux G. (2012) La nouvelle école capitaliste. Paris : La découverte.
- Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 paru au J.O. n° 80 du 4 avril 2009. Code de l'action sociale al. 2 et 3 de l'article L. 312-1.
- Djaoui, E. (2014). *Intervenir au domicile*, Rennes : Presses de l'EHESP.
- Ebersold, S. et Detraux, J. (2013) Scolarisation et besoin éducatif particulier : enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée, *ALTER, European Journal of Disability Research* 7, 102-115.
- Ebersold, S. (2009). Autour du mot « inclusion », *Recherche et formation*, n°61, 71-83.
- Ebersold, S. (2012). Parcours de scolarisation et coopération : enjeux conceptuels et méthodologiques, n°57
- Eideliman, J.S. (2008). « Spécialistes par obligation » Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques. Thèse, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS).
- Feuille de route du comité stratégique (DGCS, CNSA) du 26 novembre 2014 en charge du projet de « Réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées », p.11.
- Fustier, P. (2004). *Le travail d'équipe en institution. Clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique*. Paris : Dunod.
- Génard, J.-L., Cantelli, F. (dir.) (2007). *Action publique et subjectivité*, Paris : DGLJ, 157-168
- Grimaud, L. (2012). « Handicap : l'inclusion comme performance », *Empan*, 3, (87), 55-62.
- Guirimand, N., Thouroude, L. Leplège, A. (2018). La posture de l'entre deux des professionnels du secteur médico-social et sanitaires et la coordination des parcours de jeunes en situation de handicap. *ALTER, European Journal of Disability Research*. 12(1), 13-25.
- Guirimand, N. (2015). In Bedoin, D. ; Guirimand, N. ; Janner, M. (dir) Petite enfance et handicap : accueil collectif et coordination institutionnelle, Rapport de recherche, Grand réseau de Recherche Haute-Normandie.
- Jacob, P. (2012). Pour la personne handicapée : Un parcours de soin sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation au domicile social ou médico-social, Paris : Secrétariat d'État en charge de la santé et secrétariat d'État auprès de la Ministère des solidarités et de la cohésion sociale.
- Jaeger, M. (2010) L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs, *Vie sociale*, n°1, 13-23.
- Jaeger, M. (2012). *L'articulation du sanitaire et du social*. Paris : Dunod.

- Lafore, R. (2009). Le travail social à l'épreuve d'un environnement institutionnel en recomposition, *Informations sociales*, n°52, 14-22.
- Lahire, B. (1999). *Le travail sociologique de Pierre Bourdieu. Dettes et critiques* Paris : La Découverte
- Mazereau, P. et Guirimand, N. (2016). Sous la coordination, l'inclusion : des professionnels spécialisés se positionnent dans un nouveau contexte, *Spirale*, n° 57, 93-107.
- Miramón, J.M. (2010). La coordination ressources humaines organisation management : Un défi majeur pour la cohérence d'un fonctionnement institutionnel, *Vie sociale*, n°1, 59-74.
- Jaeger, M. (2010). L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs, *Vie sociale*, n° 1, p. 13-23.
- Conseil National Consultatifs des Personnes Handicapées (2012). chapitre 7 : établissements et services.
http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_2012_CNCPH_pHANDica.pdf
- Hocquet, J.-Y. (2012) Inclusion des personnes handicapées, Rapport remis au Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. <http://www.solidarite.gouv.fr/documentation-publications,49/rapports,1975/handicap,876/inclusion-des-personnes,1862/rapport-de-j-y-hocquet-sur-l,14701.html>
- Piveteau, D. (2014). Rapport « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches, Paris : Ministère des Affaires sociales et de la santé, Secrétaire d'état chargée des personnes en situation de handicap et de la lutte contre l'exclusion.
- Reynaud, J.D. et Richebé, N. (2007). Règles, conventions et valeurs. Plaidoyer pour la normativité ordinaire, *Revue française de sociologie*, 48 (1), 3-36.
- Ricoeur, P. (2004) *Parcours de la reconnaissance. Trois études*, Paris : Stock.
- Salque, A. (2004). *Favoriser la citoyenneté des personnes en situation de handicap psychiques accueillies en lieu de vie par l'accès à la vie culturelle*. Rennes, École Nationale de la Santé Publique, 115 p.
- Stiker, H.J. ; Puig, J. et Huet, O. (2009). *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Paris : Dunod.
- Vachey, L. Jeannot A., Varnier F. (2012). Rapport « Etablissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement ». <https://www.vie-publique.fr/rapport/32841-etablissements-et-services-pour-personnes-handicapees-offre-et-besoins>
- Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. (1996). *Organizing care for patients with chronic illness*. *Milbank Quarterly*, 74 : 511-44
- Wittgenstein, L. (1971) *Carnets 1914-1916*. Paris : Gallimard.
- Zarifian, P. (1996). *Travail et communication. Essai sociologique sur le travail dans la grande entreprise industrielle*, Paris : PUF.
- Zimmerman, B. (2008). *La liberté au prisme des capacités*, Paris : Éditions EHESS.