



HAL
open science

Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare

Philippe Lyet, Marc Fourdrignier, Sylvie Jurion, Danièle Lefebvre

► To cite this version:

Philippe Lyet, Marc Fourdrignier, Sylvie Jurion, Danièle Lefebvre. Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare. Université de Reims Champagne Ardenne CEREP; ETSUP; IRESP; INSERM. 2014, pp.179. hal-04285359

HAL Id: hal-04285359

<https://hal.science/hal-04285359>

Submitted on 14 Nov 2023

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License



Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare

Marc FOURDRIGNIER (CEREP), Philippe LYET (CREAS-ETSUP)
Sylvie JURION (CEREP), Danièle LEFEBVRE (CREAS-ETSUP)

Rapport final. Septembre 2014

IREPS/INSERM

Dans le cadre de l'appel à recherches 2011 sur le handicap rare, lancé par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IRESP)¹, le projet intitulé "*Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare*" a été retenu.

Il a donné lieu à la signature de la convention de recherche n° HR-2011-04 entre l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) et l' Université de Reims Champagne-Ardenne (URCA), pour son laboratoire le Centre d'Études et de Recherches sur les Emplois et les Professionnalisations (CEREP), le 8 novembre 2012.

Le CEREP s'est associé avec le Centre de Recherche et d'Études en Action Sociale (CREAS), centre de recherche de l'Ecole Supérieure de Travail Social (ETSUP).

Le présent rapport rend compte de l'ensemble de la recherche qui s'est centrée dans une première phase sur les centres ressources et dans une seconde sur les établissements et services concernés.

Outre les signataires du rapport, ce travail a été réalisé avec les contributions :

- **Pour la première phase de la recherche, de Christine Bon, Patrick Dubéchet et Eric Santamaria**
- **Pour la relecture et la mise en page, de Thomas Loisel et Marion Hirschauer, du centre de documentation de l'Etsup**

¹ Les sigles utilisés sont repris en annexe 1.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	5
I. LE HANDICAP RARE, UN CHAMP EN COURS DE STRUCTURATION. 9	
A. Le handicap rare, une notion émergente et institutionnelle	9
1. La construction du champ du handicap.....	9
2. La clarté du concept.....	16
3. Les usages de la catégorie.....	21
B. D'une logique d'expérimentation à une politique publique territoriale	28
1. Une politique nationale et expérimentale.....	28
2. La définition d'une politique publique.....	32
3. D'un dispositif national à un déploiement territorial intégré	35
C. Les transformations d'associations historiques	38
1. Les associations identifiées	38
2. Une typologie des associations.....	43
II. LES CONFIGURATIONS D'ACTION DES HANDICAPS RARES : AGIR DANS L'INCERTITUDE	48
A. Des configurations d'action complexes et incertaines	50
1. Les problèmes de santé physique et mentale des personnes en situation de handicap rare.....	51
2. La difficulté d'agir dans les situations de handicap rare	59
B. Des configurations d'action singulières	63
1. La singularité des problématiques des personnes en situation de handicap rare.....	64
2. La prise en compte de la singularité.....	65
3. Construire une relation	68
4. Singulariser les pratiques	71
5. Une institutionnalisation de la singularisation.....	72
C. Des configurations d'action collaboratives	74
1. Construire en pluridisciplinarité et en réseau	75
2. Agir avec les personnes en situation de handicap rare.....	78
3. Agir avec les parents.....	80
III. DES CONSTRUCTIONS DE COMPETENCES COLLECTIVES	87
A. Les problématiques des ressources et de la transmission	88
1. Faire face au manque de ressources.....	89

2. Construire des ressources en réseau	90
3. Développer localement des ressources collectives.....	94
B. Des compétences plurielles et collectives	101
1. Les compétences spécifiques des différents acteurs.....	101
2. Des compétences collectives.....	111
IV. DES EMPLOIS ET DES QUALIFICATIONS DIVERSIFIES	122
A. Des statuts généraux et réglementés	122
1. Des équipes réglementées	122
2. Deux types de professions	123
3. Des cadres d'emploi.....	128
B. Des emplois spécifiques ?	129
1. Les intitulés de postes	129
2. Les modalités d'emploi.....	130
3. Les modalités et les critères de recrutement.....	131
C. Des parcours et des qualifications multiples et hétérogènes	137
1. Des parcours multiformes	137
2. Des formations spécifiques ?.....	141
D. L'expertise, une construction institutionnelle	146
1. L'expertise, un élément de l'institutionnalisation	146
2. Des conceptions différentes de l'expertise	147
3. L'expertise, le « pilier » du dispositif intégré.....	149
CONCLUSION	153
Bibliographie	156
Liste des encadrés et des tableaux.....	163
Annexe 1 : Liste des sigles utilisés	164
Annexe 2 : Les repères chronologiques du handicap rare	167
Annexe 3 : Le handicap rare dans les Schémas Régionaux de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale.....	170
Annexe 4 : Textes législatifs et réglementaires de référence	173
Annexe 5 : Sites des principaux organismes	176
Annexe 6 : Organisations rencontrées	177
Annexe 7 : Exploitation secondaire d'entretiens	179

INTRODUCTION

Dans l'appel à recherches sur le thème des handicaps rares, lancé en juin 2011 par l'IRESP, l'une des quatre thématiques portait sur « accueil et accompagnement : méthodes et structures » (thématique 3) et comprenait l'item suivant : « métiers et formations propres au monde de l'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, et leurs caractéristiques particulières ».

Dans le projet présenté, trois objectifs ont été définis :

- identifier les emplois et analyser les compétences mobilisées par les professionnels du champ du handicap rare, que ce soit dans les Centres Nationaux de Ressources Handicap Rare (CNRHR) ou dans les autres structures intervenant dans ce champ;
- analyser les dynamiques de professionnalisation mobilisées individuellement et collectivement;
- appréhender l'existence - ou non - d'un métier spécifique.

Les perspectives identifiées étaient les suivantes :

- une meilleure connaissance des métiers du champ du handicap rare, des profils professionnels des personnes y travaillant et des processus de professionnalisation;
- voir dans quelle mesure la création d'un ou de plusieurs métiers spécifiques pouvait être opportune.

Cette dernière perspective est alors explicitement formulée : « *Nous souhaitons mieux cerner le métier d'expert des centres de ressources. (...) L'idée est de structurer un métier accessible aux travailleurs sociaux et aux rééducateurs qui valideraient une formation complémentaire qualifiante* »².

La réalisation de la recherche a fait évoluer ces objectifs pour les traduire de la manière suivante : mieux connaître les emplois et les métiers, analyser les compétences mobilisées et identifier les dynamiques de professionnalisation individuelles et collectives dans le champ du handicap rare. En effet, il est apparu assez rapidement que la question des métiers ne se posait pas en termes de métier spécifique. De plus, cela constituait une précaution méthodologique pour éviter de trop finaliser la recherche sur la réalisation d'un référentiel de compétences, base d'un référentiel de formation.

Cette focalisation sur les emplois, les métiers et les processus de professionnalisation ne peut se faire de manière isolée. En effet, cela nécessite à la fois de bien cerner le champ dans lequel on se situe, champ en cours de construction, et également de s'intéresser aux structures, à leurs dynamiques et aux modalités de l'accueil et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.

² Javelaud E. (pers. interviewée) (2012). « Un groupement pour améliorer la connaissance du handicap rare ». *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n° 2754, 6 avril, p 24.

La recherche s'inscrit dans le champ des sciences sociales. Elle mobilise les apports de la sociologie du travail pour l'analyse des activités menées par les professionnels. Elle prend également appui sur la sociologie des organisations pour comprendre les dynamiques propres aux structures en lien avec l'analyse des coopérations via, notamment, les pratiques de réseaux. La référence aux groupes professionnels est également présente sans être centrale.

Cela a amené à se centrer sur certaines notions. Trois nous ont été fournies par les questionnements des acteurs :

- la notion même de handicap rare mérite un examen particulier tant son emploi et son contenu même portent toujours à discussion, y compris scientifique (INSERM, 2013).
- la question de l'expertise, même si elle n'est pas présente dans la définition réglementaire du handicap rare³, est très présente dans les travaux officiels (ANESM, 2008. CNSA, 2009). Son emploi et sa pertinence méritent également examen.
- la référence à la transmission est également très présente dans les discours et les préoccupations institutionnelles.

La recherche a amené à compléter ces trois notions, en discussion, par d'autres :

- l'innovation et, dans une moindre mesure, la traduction, sont deux notions susceptibles d'éclairer certains débats ;
- la référence à l'expertise profane permet de sortir du seul modèle de l'expertise externe ;
- l'approche en termes de compétences, annoncée comme telle, s'est élargie à la construction des compétences collectives.

La démarche de recherche s'est volontairement voulue inductive et exploratoire. En effet, nous sommes dans un champ en cours de constitution et de structuration. Faute d'une connaissance précise et globale, nous ne pouvons constituer un échantillon représentatif ou prendre en compte de manière égale les cinq familles de handicap rare.

La démarche s'est faite à trois niveaux, en lien avec la structuration du handicap rare : le national ; l'interrégional et le local. Ils n'ont pu être étudiés de la même manière : l'un des quatre CNRHR a débuté son activité début 2014. Les premières candidatures pour les équipes relais ont été lancées au printemps 2014. Néanmoins, certaines équipes se sont déjà positionnées pour remplir cette fonction. L'investigation prévue auprès de structures ne relevant pas du handicap rare n'a pas été menée en tant que telle. Cependant, l'enquête a révélé que les frontières entre structures relevant du handicap rare et structures n'en relevant pas étaient loin d'être claires.

La recherche s'est déroulée deux phases.

³ L'expression utilisée est « *la rareté et la complexité des techniques à mettre en œuvre* ».

Lors de la première phase, nous avons mené des investigations auprès des centres nationaux de ressources sur le handicap rare (Encadré 1). Pour chaque centre, un binôme de chercheurs a été constitué, chargé de mener l'investigation en utilisant à la fois des entretiens collectifs, par la rencontre des équipes, et des entretiens individuels auprès des professionnels. Des visites, des rencontres et l'exploitation des documents écrits disponibles ont permis de compléter le recueil d'informations afin de mieux comprendre le travail réalisé et les compétences mobilisées. Cette étape a été compliquée par la multiplicité des travaux de recherche dont font l'objet les trois centres ressources historiques. De plus cela s'est déroulé dans un contexte singulier lié à la structuration et à l'institutionnalisation de la politique du handicap rare, notamment à travers les schémas nationaux et le développement du Groupement National de Coopération Handicap rare (GNCHR). Une restitution/discussion a été réalisée dans les trois centres ressources.

Dans la seconde phase, nous avons rencontré quatorze équipes provenant soit d'établissements ou de services prenant en charge des personnes présentant un handicap rare, soit de plateformes ou de structures de coordination qui préfigurent les équipes relais⁴. Le questionnement portait sur les mêmes thématiques des emplois, des compétences et de leur construction, dans des contextes où le handicap rare est beaucoup moins central, étant immergé dans d'autres problématiques, ou parce que celle notion n'est pas couramment utilisée. Là aussi, des difficultés d'accès aux terrains ont été rencontrées (doublon avec une autre recherche, faible référence au handicap rare, refus d'établissements).

Encadré 1 : Les investigations réalisées.

Pour la préparation du programme il a été nécessaire de se familiariser avec le champ du handicap rare, par le biais notamment des productions écrites, mais aussi de présenter le projet aux responsables des centres ressources. Dans ce cadre, plusieurs rencontres ont eu lieu entre l'équipe de recherche, le GNCHR et les CNR.

Pour la première phase, les trois CNRHR « historiques » ont été étudiés. Pour le quatrième, un entretien a été mené avec son directeur. Quelques rencontres ont eu lieu avec le GNCHR mais elles ont plus porté sur le déroulement de la recherche que sur l'activité stricte du groupement.

CNR CRESAM

Observation et écoute (3 réunions d'équipe), observation participante (2 réunions d'équipe), réalisation et conduite d'entretiens collectifs (2)

- Visite de 3 sites gérés par l'Association APSA (soient 5 établissements distincts au sens juridico-administratif du terme...) à Poitiers et dans ses environs ;
- Réalisation de 15 entretiens individuels avec les professionnels de l'équipe, sur le site du CRESAM ou par téléphone.

CNR La Pépinière

Organisation et co-animation d'une réunion d'équipe et conduite d'entretiens collectifs

- Visite commentée par la Directrice du site de la Pépinière;
- Visionnage et analyse d'un film réalisé par deux Conseillères Techniques avec le

⁴ La liste de ces structures est en annexe 6.

- concours d'une équipe d'un CAMSP de la région nord et du CHU de Lille ;
- Réalisation de 5 entretiens individuels avec les professionnels de l'équipe.

CNR Laplane

- Participation à une réunion d'équipe ;
- Réalisation de 14 entretiens individuels avec les professionnels de l'équipe ;
- Participation à une intervention de l'équipe dans un CAMSP ;
- Visionnage d'une vidéo d'un enfant pour le repérage de l'entrée en communication avec une neuropsychologue.

Pour la deuxième phase, le choix des structures s'est fait à la fois sur la base d'indications des trois centres ressources et sur l'identification de structures par l'équipe de recherche. Il n'y a donc pas de revendication de représentativité. Sont néanmoins présentes des structures d'hébergement pour enfants et pour adultes, une structure de travail protégé, deux services hospitaliers et deux structures se positionnant comme équipe relais.

Dans chaque structure, trois types d'entretiens ont été réalisés : un entretien collectif avec tout ou partie de l'équipe ; un entretien avec des membres de l'équipe de direction ; des entretiens individuels avec certains professionnels qui travaillent avec des personnes en situation de handicap rare.

Lors des deux phases ont été exploités les documents institutionnels fournis par les structures (projet de service, rapports d'activité,...). Quelques documents de littérature grise ou filmographiques ont été consultés.

Quatre points structurent le rapport final :

- Le premier vise à situer et comprendre le champ du handicap rare et les environnements (historique, institutionnel et associatif) dans lequel il est immergé.
- Le second s'intéresse aux modalités de l'action professionnelle.
- Le troisième se centre sur la construction des compétences.
- Le dernier est consacré à la diversité des métiers et des qualifications présents dans ce champ.

I. LE HANDICAP RARE, UN CHAMP EN COURS DE STRUCTURATION

Avant toute chose, il est important de situer le handicap rare. Nous prenons le parti de le définir comme un champ, au sens sociologique du terme. Il s'agit alors d'« *un ensemble de positions dans un espace délimité par l'adhésion à un certain nombre de valeurs, positions qui, d'une part ne se définissent et ne se comprennent que par rapport à l'ensemble des autres positions et qui, d'autre part vont déterminer les pratiques de ceux qui les occupent*» (Aballea, 1995). Dans cette perspective, cela amène à s'interroger sur les relations, les proximités voire les concurrences qu'il peut y avoir entre le champ du handicap rare et celui d'autres formes de handicap ou celui des maladies rares.

Cependant, il ne s'agit pas d'en faire une présentation en soi mais de faire lien avec notre questionnement. Nous partons ici de l'hypothèse qu'il y a forcément un lien entre la genèse d'un champ professionnel, son mode de développement et la manière dont vont se construire et se structurer les emplois et les métiers dans ce même domaine. Tout champ qui se structure et qui cherche à se faire reconnaître va tenter de persuader son environnement institutionnel qu'il est porteur de « nouveaux métiers ». La genèse de notre projet de recherche s'inscrit bien dans cette démarche, même si, finalement, nous nous sommes démarqués d'un travail de légitimation de nouveaux métiers, voire de la nécessité de nouveaux dispositifs de formations.

Trois aspects sont abordés : le handicap rare est d'abord analysé comme une notion dont la légitimité est en construction ; c'est ensuite une politique publique qui se décline ; c'est enfin une initiative fortement portée par des associations historiques.

A. Le handicap rare, une notion émergente et institutionnelle

L'émergence de la notion de « handicap rare » est à aborder d'un triple point de vue : celui de la construction institutionnelle du champ du handicap en France, celui de la clarté du concept et enfin celui de l'appropriation de la catégorie par les acteurs.

1. La construction du champ du handicap

Cette construction s'inscrit dans un processus continu qui croise à la fois la catégorisation des personnes et la spécialisation des structures. Il est à souligner qu'il concerne, de manière dominante, voire exclusive, les enfants et les adolescents. Nous prenons comme point de départ les années 1945-50. En effet, « *la bataille des notions, qui fut si vive dans les années qui vont de 1970 au début du XXI^e siècle, ne se comprend pas si l'on ne part pas de l'état des choses à la sortie de la Deuxième Guerre Mondiale* » (Stiker, 2009, p 187). Trois périodes peuvent être ici distinguées.

La première s'inscrit, à la fois, dans l'histoire de la sécurité sociale et dans celle de l'hôpital. Sont alors définies, en deux temps - 1946 et 1956-, les conditions d'autorisation des établissements privés de « *cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux* ». Le décret de 1956 consacre l'une des 31 annexes aux

« établissements privés pour enfants inadaptés ». Cette dénomination est pour le moins hétérogène, puisqu'elle va jusqu'à la « déficience du milieu familial » et reprend des nosographies initiées par Séguin au XIX^e siècle « les imbéciles et les idiots »⁵ (voir tableau 1). A cette époque, les réponses sont indifférenciées et se limitent aux institutions au sens de structures d'hébergement.

Une seconde période, centrée sur les années 1970, va introduire des premiers éléments de diversification. Cela se fait de deux manières. On institue d'abord des catégories particulières : les infirmités motrices cérébrales en 1967, les infirmités motrices et les déficiences sensorielles graves en 1970. Elles se concrétisent dans quatre annexes XXIV distinctes. La deuxième façon réside dans les réponses proposées. On sort du « tout institution », caractéristique de la période précédente, pour introduire les premiers services : les SSESAD en 1970 et les CAMSP en 1976.

La troisième période, dans les années 1980, apporte de nouvelles réponses en prenant en compte deux éléments : un souci de lutte contre des formes d'exclusion, même si cette terminologie ne deviendra d'actualité qu'à la fin des années 80, et l'apport de nouvelles connaissances. Sur le premier point, on constate que « *la classification existante [est] 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, bien entendu, fortement ressentis par les parents et leurs associations. Henri Faivre⁶ 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. Elles nous ont par ailleurs indiqué que, bien que créées pour éduquer et accompagner des enfants et adultes moins lourdement dépendants (monohandicapés), elles avaient à faire face à des demandes croissantes concernant des cas soit très lourds, soit transversaux vis-à-vis desquels elles étaient, elles aussi, généralement démunies* ». (Faivre, 2006, p 24).

⁵ « Séguin, par exemple, distingua parfaitement les imbéciles des idiots, et des arriérés ». De Sanctis Sante. « Types et degrés d'insuffisance mentale. » *L'année psychologique*. 1905, vol. 12, pp. 70-83.

http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/psy_0003-5033_1905_num_12_1_3709

⁶ Mr Henri Faivre est un personnage central dans toute cette période. Il est d'abord le père d'une fille, Anne-Claire, née en 1964, qui « *à sa naissance manifeste les signes d'une cataracte due à une rubéole congénitale* ».

Très tôt il se mobilise dans le cadre d'associations existantes où il va contribuer à réunir en créant notamment le CLAPEAHA (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés), dont il sera Président. Il est également impliqué dans de nombreuses autres organisations : au CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées), à la Conférence nationale de santé, administrateur du GPF (Groupement Polyhandicap France) et du CESAP. Il est aussi administrateur du GNCHR (Groupement national de coopération Handicaps Rares) et vice-président de l'APSA, ». Il est décédé le 7 mai 2014 : « *Monsieur FAIVRE ne ménageait pas son engagement pour les personnes en situation de handicap rare et/ou complexe, et leurs familles. (Site du GNCHR)* ».

Tableau 1 : Les textes organisant le champ du handicap de 1946 à 1989.

Date	Intitulé du texte	Contenu du texte
<p>1946 (20 août)</p>	<p>Décret fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux.</p>	
<p>1956 (9 mars)</p>	<p>Décret complétant le décret du 20 août 1946 fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux. 31 annexes sont définies dont l'une, l'annexe XXIV, est intitulée : « <i>Etablissements privés pour enfants inadaptés</i> ».</p>	<p>Sous la dénomination d'enfants inadaptés, sont comprises les catégories suivantes :</p> <p>1° Enfants présentant des psychoses ou névroses graves et qui se définissent comme des maladies évolutives ;</p> <p>2° Enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle, liée des troubles neuro-psychiques, exigeant, sous contrôle médical, le recours à des techniques non exclusivement pédagogiques :</p> <p style="margin-left: 40px;">a) arriérés profonds (imbéciles et idiots), b) débiles moyens, c) débiles légers ;</p> <p>3° Enfants présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement, susceptibles d'une rééducation psychothérapique, sous contrôle médical ;</p> <p>4° Enfants inadaptés scolaires simples, relevant des techniques purement pédagogiques ;</p> <p>5° Enfants ne présentant pas de troubles caractérisés et dont l'inadaptation tient essentiellement à la déficience du milieu familial.</p>
<p>1967 (2 janvier)</p>	<p>Décret modifiant l'annexe XXIV au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux et le complétant par l'annexes XXIV bis concernant les conditions techniques d'agrément des établissements recevant des mineurs</p>	<p>Création d'une annexe XXIV bis pour les mineurs atteints d'infirmité motrice et cérébrale.</p>

Date	Intitulé du texte	Contenu du texte
	atteints d'infirmité motrice cérébrale.	
1970 (16 décembre)	Décret modifiant l'annexe XXIV au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux et le complétant par les annexes XXIV ter et XXIV quater concernant les conditions techniques d'agrément des établissements recevant des enfants atteints d'infirmités motrices ou de déficiences sensorielles graves.	<ul style="list-style-type: none"> • Sont redéfinis les enfants concernés par l'annexe XXIV : • « enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle liée à des troubles neuropsychiques exigeant, sous contrôle médical, le recours à des techniques non exclusivement pédagogiques : <ul style="list-style-type: none"> a) arriérés ou débiles profonds b) débiles moyens c) débiles légers présentant des troubles associés • enfants présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement, susceptibles d'une rééducation psychothérapique sous contrôle médical. • Sont créés dans le cadre de cette même annexe les Services de Soins et d'Education Spécialisés à Domicile • Est créé l'annexe XXIV quater pour les enfants et les adolescents atteints de déficiences sensorielles et définis de la manière suivante : « <i>atteints de déficiences sensorielles incompatibles avec des conditions de vie et de scolarité dans un établissement normal ou adapté et nécessitant des soins médicaux et une surveillance médicale constante ainsi que le recours, pour l'acquisition de l'autonomie et des connaissances à des compétences non exclusivement pédagogiques appliquées sous contrôle médical</i> ».
1976 (15 avril)	Décret complétant le décret du 9 mars 1956 fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux par l'annexe XXXII bis concernant les conditions techniques d'agrément des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP).	Création des CAMSP

Date	Intitulé du texte	Contenu du texte
1986 (6 mars)	Circulaire relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés.	Ce texte distingue : <ul style="list-style-type: none"> • Le polyhandicap, défini comme handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde ; • Le plurihandicap, défini comme l'association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles ; • Le surhandicap, défini comme une surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant.
1988 (22 avril)	Décret remplaçant l'annexe XXIV quater au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux par deux annexes concernant, l'une, les conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants atteints de déficience auditive grave, l'autre, les établissements et services prenant en charge des enfants atteints de déficience visuelle grave ou de cécité	L'annexe XXIV quater est remplacée par deux annexes distinctes : <ul style="list-style-type: none"> • Une annexe XXIV quater qui concerne les établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de déficience auditive grave ; • Une annexe XXIV quinquies qui concerne les établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de déficience visuelle grave ou de cécité.
1988 (22 avril)	Circulaire Relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants et adolescents déficients sensoriels par les établissements et services d'éducation spéciale	Elle explicite les modalités d'adaptation des conditions techniques d'autorisation des établissements ou services aux caractères spécifiques de chaque handicap.
1989 (27 octobre)	Décret remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des	Ce décret restructure les textes antérieurs en trois annexes

Date	Intitulé du texte	Contenu du texte
	<p>établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés.</p>	
<p>1989 (30 octobre)</p>	<p>Circulaire relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale</p>	<p>Cette circulaire vient préciser les modalités de prise en charge propre à cette catégorie d'enfants ou d'adolescents.</p>

Le deuxième élément pris en compte est l'apport 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, de handicaps associés moteurs, sensoriels, comportementaux ou autres* » (Collignon, 2004, p 139-140). Dans le champ des déficiences sensorielles, il est fait état de l'« *évolution survenue ces vingt dernières années dans la connaissance et le traitement des déficiences sensorielles a permis de mettre au point des techniques éducatives et de mobiliser des moyens qui assurent aux enfants qui en sont atteints des possibilités plus complètes de dépasser leur handicap et ainsi de mieux réussir leur insertion sociale. Ces techniques sont beaucoup plus spécifiques que celles utilisées dans le passé ; ainsi pour les enfants déficients auditifs, l'accent est-il mis sur les techniques de communication tandis que pour les déficients visuels, il est mis sur la compensation du handicap. Elles entraînent une spécialisation des structures* »

Cela va se traduire par les transformations des années 1980 qui vont déboucher sur la création de structures spécifiques consacrées au polyhandicap⁷, à la déficience auditive grave et à la déficience visuelle grave ou la cécité. On assiste également à une intention d'ouverture dans les établissements centrés initialement sur les déficiences intellectuelles qui « *accueillent également ces enfants ou adolescents lorsque leurs déficiences intellectuelles s'accompagnent de troubles, tels que des troubles de la personnalité, des troubles comitiaux, des troubles moteurs et sensoriels et des troubles graves de la communication de toutes origines, et des maladies chroniques compatibles avec une vie collective* »⁸. Dans la prise en charge ambulatoire on va voir des services se spécialiser. Par exemple, est créé, à Lyon, en 1981, un CAMSP pour déficients auditifs⁹.

Pour autant cette inflexion n'est pas suffisante. Tous ces éléments nous montrent donc que la question du cumul de handicaps, notamment sensoriels, est une question relativement récente.

Il y a donc 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: « *la loi relative aux institutions organise le secteur médico-social en catégorisant les établissements selon le type de déficience des personnes qu'ils accueillent. 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. Elle correspondait également au développement historique des institutions médico-sociales et aux attentes des associations de personnes handicapées et de parents qui les avaient créées, et qui s'identifient elles-mêmes aux types de déficience dont les personnes qu'elles défendent sont porteuses. Cette construction catégorielle de la politique du handicap s'est avérée propre à gérer et prendre en charge le plus grand nombre.* » (Winance, Barral, 2013).

⁷ Circulaire du 22 avril 1988 relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants et adolescents déficients sensoriels par les établissements et services d'éducation spéciale.

⁸ Article 1 de l'annexe XXIV dans le décret du 27 octobre 1989.

⁹ Site web du CAMSP Rhône-Alpes : <http://www.camsp-surdite-rhone-alpes.fr/decouvrir-camsp/historiquestatus/>

Cette inflexion n'étant pas suffisante, va alors émerger, dans le contexte institutionnel français, la notion de handicap rare. En effet la loi particulière du 6 janvier 1986 vient modifier l'article 3 de la loi du 30 juin 1975 : « *Les établissements qui dépendent des organismes définis à l'article 1° ne peuvent être créés (...) qu'après avis motivé de la commission régionale ou, dans certains cas déterminés par voie réglementaire et notamment pour les établissements destinés à héberger des personnes atteintes de handicap rares, de la commission nationale des équipements sanitaires et sociaux...* » .

Ce texte est pour le moins surprenant. D'abord il ne sera pas suivi d'un décret visant à définir le handicap rare, ce que se contentent de relever les commentateurs : (Azema, 1997, p 13 ; Bauduret in CNSA, 2008, p 5) « *compte tenu des difficultés rencontrées jusqu'alors pour définir cette notion, ce décret n'a jamais été publié* ». De plus, il peut sembler très paradoxal d'envisager, à ce moment là et compte tenu de la rareté avérée, des « *établissements destinés à héberger des personnes atteintes de handicap rares* », ce qui près de 30 ans plus tard reste exceptionnel. Il faut donc plutôt interpréter cet article comme une réponse politique : « *en 1986, c'est – par le fait qu'il est porté par des associations militantes comme le Cesap et le Clapeaha – un objet politique qui va être introduit dans la loi sur les institutions sociales et médico-sociales* » (Barreyre, 2013).

Il faudra attendre 1994 pour que la notion réapparaisse, au détour d'un rapport de l'IGAS sur le « multihandicap », autre notion que celles qui sont déjà utilisées...A partir de là « *la notion « 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).

2. La clarté du concept

Cette construction sociohistorique et sociopolitique amène à une deuxième interrogation sur le concept de handicap rare. Comme il a déjà été indiqué cette notion a d'abord été utilisée sans être définie. Le rapport de l'IGAS de 1994 demandera qu'une définition soit fournie, ce qui sera fait. Pour autant une définition officielle ne vaut pas concept. C'est ce que résumant bien deux lecteurs de l'expertise collective de l'INSERM, dont nous allons parler : « *est-ce une catégorie purement politico-administrative ou une catégorie pragmatique attendant d'atteindre un statut d'objet d'étude plus scientifique ?* » (Azéma, 2013). « *Peut-on définir scientifiquement un objet politique ?* » (Barreyre, 2013b).

La demande adressée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à l'INSERM, pour la réalisation d'une expertise collective multidisciplinaire sur la question des handicaps rares, s'inscrit bien dans ce débat et dans cette tentative de clarification. Le rapport a notamment mis en évidence les points suivants :

- L'emploi de la notion de handicap rare reste aujourd'hui problématique. A été souligné le fait 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) et la nécessité de faire évoluer la définition (Ibid., p 47).

- « *D'un point de vue scientifique, et dans le cadre de la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé), associer l'idée de rareté à celle de handicap est [donc] loin d'être évident* » (Ibid., p XVI)
- « *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).
- L'expertise collective recommande de « *faire évoluer la définition des handicaps rares en décrivant les situations dans le cadre de la CIF et en construisant une définition évolutive des handicaps rares* » (Ibid., p 48-49).

Ce rapport a donné lieu à débats. Il est, par exemple, proposé « *de transformer la notion politique de « handicaps rares » en notion scientifique et provisoire de « configurations complexes et rares de handicap* ». (Barreyre, 2013b).

Ce débat nécessite de revenir sur l'introduction de la notion de rareté. En effet, elle est en rupture totale avec les discussions de l'époque qui portent sur le poly, le pluri et le multi handicap. Nous sommes tentés de faire l'analogie avec l'emploi de la même notion de rareté pour les maladies : « *Jamais avant le milieu de la décennie 1970 [1980], il n'était venu à l'esprit de quiconque que la faible fréquence d'une maladie [d'un handicap] puisse justifier sa comparaison avec une autre, jusqu'à inclure plusieurs milliers de pathologies [plusieurs combinaisons de handicaps] au sein d'un même ensemble au demeurant très hétérogène sur de nombreux autres plans* »¹⁰. (Huyard, 2012, p 11-12). C'est donc à un changement de regard auquel nous assistons : là où l'on voyait jusqu'alors de la diversité (entre les diverses formes de déficiences), de l'hétérogénéité et donc une grande distance, à présent on vise à unifier au sein d'un même ensemble, celui du handicap rare. Les définitions produites portent la trace d'une forme de compromis puisqu'elles visent à donner des critères communs et à distinguer cinq catégories (Encadré 2).

Quatre définitions se sont succédé au cours du temps. Une première, en 1996, propose deux critères : un taux de prévalence très bas et des techniques particulières de prise en charge. En 2000, une définition plus complexe est élaborée. Elle repose sur trois critères :

- une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants ;
- Une prise en charge qui nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées ;
- Des associations particulières de déficiences dont la liste est arrêtée.

¹⁰ Nous proposons l'analogie, à partir de la citation originale, entre crochets.

Encadré 2 : Les définitions du handicap rare de 1996, 2000, 2003 et 2005.

1- Définition de 1996 (Circulaire du 5/07/1996)

« une configuration rare de troubles ou déficiences entraînant un ensemble d'incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui ne saurait se limiter à la simple addition des techniques et moyens employés pour prendre en charge chacune des déficiences considérées. le handicap rare, au sens de l'article R. 712-16 du code de la santé publique, doit être défini au regard de deux critères croisés :

- un taux de prévalence très bas ;
- des techniques particulières de prise en charge ».

2- Définition de 2000 (Arrêté du 2/08/2000 et art D 312-14 du CASF)

Art. 1er. - Le handicap rare (...) correspond à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées.

Art. 2. - Sont atteintes d'un handicap rare, tel que mentionné à l'article 1er, les personnes présentant des déficiences relevant de l'une des catégories suivantes :

- 1° L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
- 2° L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
- 3° L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
- 4° Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- 5° L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - a) Une affection mitochondriale ;
 - b) Une affection du métabolisme ;
 - c) Une affection évolutive du système nerveux ;
 - d) Une épilepsie sévère.

3- Définition de 2003/2005

Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

- 1° L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
- 2° L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- 3° L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- 4° Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- 5° L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - a) Une affection mitochondriale ;
 - b) Une affection du métabolisme ;
 - c) Une affection évolutive du système nerveux ;
 - d) Une épilepsie sévère.

Techniquement, cette définition a donc été :

- introduite par l'article 2 du Décret n° 2003-1217 du 18 décembre 2003 relatif à la liste des établissements ou services accueillant certaines catégories de personnes et relevant du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale prévu au 1° de l'article L. 312-5 du code de l'action sociale et des familles ;
- puis elle a été abrogée par l'article 4 du décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au code de l'action sociale et des familles ;
- et codifiée à l'article D 312-194 par l'article 1 du décret n° 2005-1135 du 7 septembre 2005 portant codification de certaines dispositions relatives à l'action sociale et médico-sociale, et modifiant le CASF.

On évoque plus rarement la définition de 2003. Par exemple, le groupe de travail de la CNSA qui, en 2008, prépare le premier schéma national, prend appui sur la définition de l'arrêté du 2 août 2000. (CNSA, 2008, p 9). Or des changements sont introduits en 2003 : la référence aux déficiences intellectuelles n'est plus faite mais surtout il n'est plus fait question de la prise en charge et des protocoles particuliers. Pour les directeurs des centres ressources, c'est très problématique : *« Ce décret supprime de la définition initiale du handicap rare la mention de recours obligatoire à des « protocoles particuliers » ce qui non seulement l'a amputée d'une part essentielle de son contenu mais qui lui a aussi fait perdre la condition même de l'efficacité de sa prise en charge. Sans une grande technicité des personnels, pourtant, et sans mise en œuvre de ces protocoles, le devenir des personnes relevant du handicap rare est terriblement compromis »*. (Centres de Ressources Nationaux Handicap Rare, 2007, p 16).

Pour autant, et sans que l'article du CASF n'ait été modifié, le critère des prises en charge a été réintroduit. Pour la préparation du schéma national, le cadre de référence retenu a été le suivant : *« Conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs, ou de troubles psychiques, le handicap rare est constitué par :*

- une situation complexe (qui n'est pas la simple addition de déficits) ;*
- une expertise requise, caractérisée par la difficulté et la rareté.*

Le cadre des handicaps rares s'intéresse aux orphelins de l'expertise et/ ou de technicités adaptées, aux oubliés des filières et des définitions, aux situations que le dispositif de droit commun a une faible probabilité de rencontrer et pour lesquelles il ne peut y avoir d'expertise. » (CNSA, 2009, p 17). De son côté, le Groupement National définit le handicap rare par la combinaison de trois types de rareté :

- la rareté des publics : une prévalence de moins d'un cas pour 10000 personnes ;
- la rareté des combinaisons de déficience ;
- la rareté et la complexité des technicités de prise en charge. (site du GNCHR).

D'un point de vue anthropologique et historique, sont en jeu des représentations et des modes de pensée anciens. Gladys Swain avait mis cela en évidence en parlant des « infirmes du signe » : *« ce qui rapproche ces disgrâciés, insensés, aveugles et sourds muets c'est de ne point appartenir au cercle de l'humanité défini par la communication. Ce sont des « infirmes du signe ». Des « exclus », non pas au sens où la société les ségrégerait nécessairement mais au sens où ils sont symboliquement réputés exclus de l'humain de par leur impuissance à la réciprocité »* (Swain, 1982, p 62). Elle avait également mis en évidence, entre 1770 et 1840, une « révolution de l'identité » selon laquelle : *« ceux qu'on tenait pour hors humanité, elle va montrer qu'il y a moyen de les inclure par une pratique de la communication. (...) Il y a l'intervention d'un postulat implicite en rupture totale avec les mentalités antérieures : chez les êtres où il paraît absent ou affecté, ce caractère essentiel de l'humain qu'est sa capacité de relation avec autrui est toujours virtuellement conservé »* (Swain, 1982, p 64).

Pour autant, si ce mouvement n'a pas suffi, c'est qu'il se heurte à des modes de pensée plus ou moins archaïques. Françoise Héritier pose le problème dans ces termes : « *A quels imaginaires, à quelles représentations profondes sommes nous toujours plus ou moins attachés, qui nous contraignent à le [le handicap] penser et à le voir d'une certaine manière, y compris d'ailleurs dans les manifestations de la loi ?* ». (Héritier, 2010, p 104). Elle propose l'hypothèse selon laquelle « *coexistent trois modes de pensée (...) le premier c'est l'exigence de conformité à l'espèce. Le deuxième est l'exigence de compassion. Le troisième, qui est le mode dominant aujourd'hui, est l'exigence d'égalité des droits.* » (Héritier, 2010, p 106).

Plus récemment, à partir de 1945, on peut identifier trois conceptions successives, même si elles peuvent coexister aujourd'hui :

- La première est naturaliste. Elle repose sur la définition de l'inadapté dans les années 40-50 : « *il s'agit des aptitudes, donc du quasi inné, et du caractère ; structure conçue à cette époque comme difficilement modifiable. Le déficit, nommé insuffisance ou défaut appartient à l'individu et explique que celui-ci ne correspond pas aux règles et aux normes de l'école ou de la famille* » (Stiker, 2009c, p 466).
- La seconde conception va être introduite, en même temps que le terme handicap : « *en cherchant une dénomination originale dans un domaine sportif et non dans la sémantique médicale ou sociale, se met en place, dans les représentations sociales, une figure neuve de l'infirmité ; (...) L'invasion de ce vocabulaire du handicap correspond à la volonté sociale que les infirmes redeviennent performants, grâce aux techniques de réadaptation, de réparation et de compensation* ». (Ibid., p 467).
- La troisième conception est environnementaliste et épidémiologique, mais surtout gestionnaire. Le développement des classifications en est le meilleur exemple. Le handicap se décline ainsi en déficiences, incapacités et désavantages. « *Sortant de l'ordre de la maladie pour entrer dans celui du fonctionnement on demeure cependant dans le registre de la santé. Mais c'est le moment où la santé prend un sens étendu. Elle n'est plus seulement le domaine du soin, mais aussi celui de l'épidémiologie. (...) Ce qui va dominer est le souci de la planification, des institutions susceptibles de rééduquer et de réinsérer ces personnes déficientes ou incapables, des professionnels à former et à rémunérer, en fonction de la prévalence et du flux des déficiences* » (Ibid. p 468).

Ce fond anthropologique et historique peut être repris en termes de discontinuité/continuité : dans le premier cas, on va s'inspirer d'une pensée binaire ou dichotomique qui oppose les conformes aux non conformes, les handicaps rares aux handicaps non rares, et les éducatibles aux inéducatibles. Comme le dit Jacques Souriau : « *pendant de nombreuses années, seuls les enfants « éducatibles » purent bénéficier d'un enseignement* » (Souriau, 2000, p 4). Cela amène alors, pour certains, à la nécessité d'envisager et de construire des continuités, comme la possibilité de communiquer avec tous les enfants à la condition de mettre en place « *des stratégies susceptibles de contourner les obstacles qu'oppose la surdi-cécité à la mise en place des compétences dialogiques qui précèdent et préparent l'usage du langage dans les situations de communication* » (Ibid., p 3) , ce qui ne se fait pas sans résistance : « *dans les années 1960, quand de nouveaux services se mirent progressivement en*

place pour accueillir des enfants beaucoup plus difficiles, comme ceux dont le double handicap était dû à une embryopathie rubéolique congénitale, les professionnels et les familles concernés eurent à faire face au fait que ces enfants ne réagissaient pas aux méthodes éprouvées dans le passé et, d'une certaine façon, résistaient à l'apprentissage des systèmes de communication traditionnellement employés.» (Ibid., p 4).

Quand, aujourd'hui, des établissements reçoivent des personnes en situation de handicap rare, elles sont confrontées à cette même question de la continuité et de la discontinuité, antichambre de l'exclusion. Plus globalement c'est sans doute là « *le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* » (Piveteau, 2014, p 1).

3. Les usages de la catégorie

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. A ce stade, domine un usage institutionnel promu par les acteurs centraux de la politique du handicap rare que sont la CNSA, le GNCHR et les centres nationaux de ressources. Néanmoins, ces institutions jouent, elles aussi, sur l'unité et la diversité. C'est par exemple le cas pour les autorisations des centres ressources du 13 juillet 2010. Elles sont relatives au handicap rare mais elles sont spécifiées : centre de ressources national sur des handicaps rares liés à la déficience auditive et à ses déficiences associées (CNR La Pépinière) ; un centre de ressources œuvrant au bénéfice des personnes sourdes avec déficiences associées et des enfants atteints d'un trouble complexe du développement du langage avec déficience associée.(Centre Laplane) ; un centre de ressources œuvrant au bénéfice des personnes sourdes-aveugles ; un centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère¹¹.

Dans le fonctionnement quotidien, la dimension générique et indifférenciée du handicap rare n'est pas toujours opératoire. Les structures, notamment les centres ressources, vont alors utiliser d'autres catégories et d'autres typologies. Par exemple, pour le CRESAM « *handicap rare et complexe, la surdicécité se présente comme un handicap unique et spécifique qui résulte de la combinaison de la perte ou réduction de la vision et de l'ouïe en affectant principalement la communication, la socialisation, la mobilité et la vie journalière* ». (Bernard, 2013, p 135). Cela a alors amené le CRESAM à définir, en lien avec Orphanet¹², sept situations de surdicécité qu'il rencontre dont un critère essentiel est le moment d'installation du double handicap sensoriel (Ibid. , p 136).

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

¹¹ Arrêté du 15 décembre 2012.

¹² Orphanet est le portail de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins, pour tous publics. Son but est de contribuer à améliorer le diagnostic, la prise en charge et le traitement des maladies rares.

refus sémantique, tant au regard de la présence effective de déficience intellectuelle¹³, ou bien encore de la vérification du taux de prévalence ou enfin de la mise en œuvre de « protocoles » particuliers, ce dernier terme conférant à un registre linguistique du soin médical avec lequel les professionnels du CRESAM entretiennent la plus grande distance. (Entretiens A). Certes, certaines affections telles les syndromes CHARGE ou USHER sont déjà connues pour avoir un taux de prévalence très bas (bien que celui-ci n'ait jamais été exactement mesuré notamment pour le syndrome CHARGE...), mais, en aucun cas, l'effectivité de cette très basse prévalence n'est requise avant toute intervention de la part du CRESAM. C'est la raison pour laquelle, comme nous l'avons évoqué plus haut, a été établie, dans le cadre exclusif de la surdicécité, une déclinaison en trois catégories distinctes.

Qu'en est-il pour les différentes équipes rencontrées ? On peut distinguer les références au handicap rare et les raisons plus ou moins clairement avancées pour les justifier.

a. Les références au handicap rare

1) Une méconnaissance dominante

Dans les structures rencontrées, l'usage en est 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....Dans mon esprit ce n'était que surdicécité, en fait on en a beaucoup plus des enfants concernés. Pour nous pas de handicap rare mais des sourds-aveugles. Ce n'est pas un terme utilisé du tout. Nous on découvre avec vous... c'est un terme administratif récent* » (entretien J2¹⁴). Une psychologue, dans un autre service, a une réponse analogue. Après avoir lu la définition ; elle dit : « *ah oui, on en a bien. On accueille des maladies rares (ça je connais) mais en fait on a aussi des handicaps rares* (entretien O3).

Dans plusieurs structures rencontrées, le scénario est le même. Au premier abord « *nous ne connaissons pas cette appellation* » (entretiens G1 et G2). Puis, une fois la définition lue, « *Ah oui, nous avons des enfants comme ça....Dans mon esprit ça ne concernait que la surdicécité, en fait on a beaucoup plus d'enfants concernés* ». (Ibidem). Ou alors ce terme est compris dans un sens plus restreint : « *Je ne connaissais pas le terme handicap rare et quand on a rencontré le CRESAM j'avais associé ce terme uniquement à la surdicécité mais pas du tout à des liens avec l'épilepsie ou autres maladies. Au colloque je n'ai pas entendu parler de handicap rare mais c'était sur la surdicécité* » (Entretien K1).

2) Une définition connue et « accrocheuse »

Pour un praticien et chef de service, la définition est connue et claire : « *le handicap rare est simplement défini par la question numérique (taux de prévalence) : la surdité n'est pas un handicap rare (taux de prévalence de 1/1000) mais la combinaison de deux handicaps c'est 1 sur 10 000. Pour moi, c'est la combinaison*

¹³ Citée dans la définition de l'arrêté de 2000 de la manière suivante : « *incluant fréquemment une déficience intellectuelle* ».

¹⁴ Les entretiens sont identifiés à partir d'une lettre et d'un chiffre dont le détail est précisé en annexe 6.

qui finalement entraîne le handicap rare. Usher ou surdicécité dont le chiffrage évalué à la louche tourne autour de 10 000 personnes en France. Surdité 100 000... La différence tient dans la dimension numérique, c'est indéniable. Un autre critère est dans le fait que la combinaison de 2 handicaps n'est pas égale à 1+1 mais à bien plus.. Il faut aussi prendre en compte la dimension du hdcp. Est-il de naissance ou acquis ? Dans Usher 1 : surdité est acquise mais, pour eux, la perte de vue réelle pose un problème car ils ne sont pas habitués et ne savent pas gérer. Ils ont un sentiment de rupture et d'angoisse avec la perte de vue qui n'est pas installée (entretien R2).

Pour d'autres, la définition est plus ou moins appropriée : *« Le handicap rare concentre plusieurs problèmes, celui des sens associés à d'autres handicaps (moteur, psychique, maladie invalidante) d'où l'appellation de rare et/ou complexe ; il faut donc une exploration du degré de ressenti. (Entretien H2) »*. La définition peut être connue plus formellement, au sens de l'étiquette : *« On est une structure adaptée pour ce genre de handicap. L'étiquette est préposée quand ils arrivent. Le trouble sensoriel est identifié (l'audition ou la vue). On accueille souvent les personnes handicapées mentales avec troubles sensoriels. »* (Entretien F1)

Pour d'autres personnes, encore, il semblerait que le terme handicap rare accroche : *« pour le grand public, le mot handicap rare accroche : quand on veut faire des événements extérieurs et qu'on a besoin de l'extérieur pour se nourrir d'un certain nombre de choses, c'est ça qui accroche en premier.... C'est pas des préjugés, c'est une réalité. On a fait plein d'actions pour récupérer des ronds, si on parle de sourds aveugles et qu'on met en avant un certain nombre de choses on a du mécénat. Même des trisomiques c'est moins vendeur. ; la rareté.... tout ce qu'on peut faire même avec un double handicap est valorisant et porteur »*.

« Avec l'extérieur, on capte vite l'attention parce qu'il y a un côté théâtral. C'est pas une mise en scène mais, dans la communication, c'est assez, on prend de l'espace, on n'est pas dans les codes du langage normal... On est démonstratif... ça accroche, on est toujours au centre des regards par rapport à la communication... On n'est pas dans les codes de communication classique... Même les sourds sont étonnés de nous voir quand ils voient des sourds aveugles... On a une gestuelle empruntée mais on le fait dans les mains, ça donne encore une particularité. » (Entretien F2)

On peut se demander ici si c'est la bien la référence au handicap rare qui « accroche » ou bien les modalités particulières de communication - les codes- qui sont mobilisés.

3) Une absence de lien avec les autorisations et les places

Cette « découverte » relative vaut autant pour les professionnels que pour les directeurs : *« je n'avais pas pris connaissance de cette appellation et dans notre agrément je n'ai pas vu de terme spécifique nous permettant de dire que nous pouvions accueillir des enfants « handicapé rare ». De fait, nous le faisons mais je ne m'étais pas questionné là-dessus avant le colloque à Toulouse »*. Par suite *« Nous n'utilisons pas le terme de handicap rare mais le vocable : sourd-aveugle ». « C'est un terme que nous n'utilisons du tout, Nous on le découvre avec vous... c'est un terme administratif récent ? »*. (Entretien G2)

Quand elle est évoquée, la thématique du handicap rare est associée à l'agrément et aux places dédiées : *« L'agrément ne prend pas en compte la notion de Handicap Rare, il n'y a donc pas de place spécifique à l'accueil de personnes en situation de*

handicap rare. Pourtant, la déficience visuelle est associée à d'autres difficultés. »
(Entretien H2)

4) Une définition problématique

Les références à géométrie variable peuvent aussi s'expliquer par une définition problématique :

« La définition du handicap rare resterait à définir pour moi, à travers ce que j'ai pu lire sur les taux de prévalence... En même temps, ces chiffres-là, on ne les a pas, nous, les techniciens de terrain, qu'on soit directeur, ou aide-soignant ou éduc. Je vous disais aussi, dans nos échanges, que l'appellation polyhandicapé, c'est un peu fourre-tout, on fait rentrer sous ces étiquettes toutes les situations de handicap sévère, on utilise plutôt ce vocable-là, de grande dépendance. (Entretien L2).

« C'est quoi finalement le handicap rare ? Est ce que c'est une association de handicaps différents ? Par exemple pas mal ont des troubles du comportement, avec de la déficience visuelle, mentale lourde, ou une maladie orpheline associée à la déficience visuelle, ou une cécité totale. Cela fait 14 ans que je travaille ici, et on ne parle pas de handicap rare. » (Entretien H3).

Encadré 3 : Des difficultés avec les définitions...

Q : La moitié des patients que vous suivez peuvent être classés dans une catégorie handicaps rares. C'est beaucoup.

R : Oui, c'est beaucoup. Ce qui nous fait dire que, soit ils sont sous-estimés en nombre ; soit, effectivement, la définition actuelle n'est pas suffisante, pour inclure ce qu'on considère être un handicap rare, dont l'accompagnement est complexe en termes de spécificité de prise en charge, d'expertise.

Q : ça a été une surprise pour vous de découvrir qu'autant de patients avaient ce cumul de handicaps ?

R : Non, du tout, on s'attendait à avoir des personnes en situations complexes avec des déficiences multiples graves. [...] On dénombre les handicaps depuis deux ans.

Q : Et vous les dénombrez de votre propre initiative, ou parce que ça vous a été demandé ?

R : Non.

Q : Pour vous inscrire dans les dispositifs handicaps rare ?

R : Oui, c'est ça. (Entretien M1).

R1 : On ne sait pas ce qui relève du handicap rare, du plurihandicap, des troubles associés, c'est quelque chose qui est encore très confus.

R2 : En fonction des définitions, quand on a fait l'état des lieux, on aurait une quarantaine d'enfants concernés, pour le CEEDA, sur 110. Le taux de prévalence, il est loin d'être en référence...

R1: Là, on n'est plus dans du rare.

R2 : L'IES d'Auxerre a les mêmes problèmes, car ils ont carrément un cas sur deux. [...] Pour moi, ça n'a plus la même valeur. Si, dès qu'il y a une difficulté, un trouble associé, ou quelque chose comme ça, ça devient du handicap rare, ce n'est plus du handicap rare, il ne faut plus appeler ça comme ça. [...] En fonction des définitions, on arriverait de un à quarante-sept. En fait, le seul handicap rare qu'on a, c'est le petit X, si tu prends la définition pure. Et puis éventuellement, la petite Y. (Entretien O2)

Q : Question R : réponse ; R1 : Interviewé 1 ; R2 : Interviewé 2.

C'est aussi ce que disent nos interlocuteurs dans deux extraits de dialogues (Encadré 3). Deux points particuliers sont soulevés : le taux de prévalence n'a pas de sens au niveau d'une structure. C'est une notion statistique qui est significative lorsque l'on a des grands nombres (les textes disent en dessous de 1 pour 10 000). Elle ne peut donc être utilisée pour un établissement ou une équipe. C'est d'abord et avant tout une notion épidémiologique et politique, en vue de guider les politiques d'équipement. De plus pour une structure, et d'autant si elle a des places dédiées, il est logique qu'elle ait une proportion élevée de personnes en situation de handicaps rares ou complexes. Il y a sans doute là une difficulté de compréhension réciproque entre les différents protagonistes du champ du handicap rare. Par suite, et c'est le deuxième point, il y a également une difficulté de distinction avec des notions voisines comme le polyhandicap, le plurihandicap, le multihandicap, ou le handicap sévère.

b. Les raisons évoquées pour ces références

Plusieurs types de raisons sont évoqués. Cela tient d'abord à la question des bilans, des diagnostics et du repérage.

« A force de voir le handicap mental, on a oublié de voir le handicap visuel. (Entretien H2).

« C'est déjà compliqué de déceler mêmes, c'est depuis que l'on fait les bilans orthoptistes parce qu'avant on a jamais travaillé sur la vision. Ca a changé beaucoup de choses. » (Entretien H3)

« Nous, on a aucun repérage, dans nos bilans, écrits, quand on décrit les personnes, pour la MDPH, jamais on utilise le terme de handicap rare. On prend la personne comme elle est. Il y a un dossier médical qui est transmis au médecin du travail mais nous, on n'y a pas accès. La psychologue ou le médecin du travail nous alerte si il y a quelque chose, s'il y a lieu. Au départ, quand les nouveaux entrants arrivent (on a son représentant légal ou son éduc), il nous donne sa pathologie, sa déficience, et quelques étiquettes (sensible, timide,...), des éléments essentiels de comportement, des remarques, « mots » qui ne doivent pas être utilisés afin de ne pas blesser les personnes. » (Entretien K1)

« Le terme handicap rare est forcément là, mais je ne m'arrête pas à cela pour l'utiliser. Dans le boulot ou dans les activités, quelque soit le handicap, cela ne change pas grand-chose, même s'il y a des choses qu'on ne peut pas faire. J'ai toujours adapté les activités. » (Entretien I3).

On n'utilise pas le terme handicap rare. On parle de la personne. Ici, ils sont déficients visuels avec d'autres choses. Autrefois, il y avait ceux en cécité normale, et ceux qui voyaient mal, c'est tout. Il n'y avait pas la diversité, maintenant c'est hétéroclite en terme de déficient visuel, on se rend compte qu'il y a un panel impressionnant. On a une encyclopédie de pathologies. Il y a énormément de pathologies de base, et de pathologies associées. Ici, en termes de handicaps, on voit de tout. » (Entretien H 1).

Ces différents propos montrent plusieurs choses :

- l'observation et les bilans des personnes accueillies peuvent être peu développés ou problématiques. Cela peut renvoyer au cloisonnement interne entre le médical et le paramédical d'un côté et l'éducatif et le quotidien de l'autre (encadré 4).

- l'impact de cette catégorisation sur les interventions au quotidien. Certes, il est plus que surprenant d'affirmer que « *quelque soit le handicap, cela ne change pas grand-chose* ». Pour autant, on entend également la centration sur la personne et sur son quotidien. Ce point sera repris dans la suite du rapport.

Encadré 4 : Le handicap rare, une référence décalée pour les institutions ?

« Mais, dans la maison, je suppose – je n'ai pas épluché tous les dossiers, en particulier les dossiers médicaux- dans notre secteur, il y a quand même une sorte de cloisonnement assez étanche entre les aspects médicaux, l'étiologie du handicap, l'origine, qui sont souvent du registre du médecin et des Infirmiers diplômés d'Etat (IDE), et puis tout l'aspect autour de la vie quotidienne, l'éducation, les compétences, le social, l'histoire familiale, sont plutôt du registre des travailleurs sociaux. Cela n'aide pas non plus au repérage. Quand on a une réunion de projet personnalisé et que toute l'équipe pluridisciplinaire se retrouve, je me rends compte, parce que je participe régulièrement à ces réunions, que l'origine du handicap, et notamment lorsqu'il s'agit d'un handicap rare, est très rarement abordé, voire jamais. Si cela se fait c'est parce qu'il y a une situation ou une maladie génétique qui interpelle et qui a amené le médecin ou l'IDE, qui participait à la réunion, à aller voir sur internet ce que c'était que la maladie du cri du chat, par exemple.

Mais ça, ça reste un peu de côté et très souvent, en tout cas, on fonctionne comme ça dans notre institution, on prend la personne comme elle est, là où elle en est, avec effectivement son histoire qui est souvent portée et déclinée par la famille qui participe au projet personnalisé généralement. On parle de la fratrie, de tous les événements qui ont marqué l'histoire de la personne, la naissance, l'annonce du handicap, les différentes hospitalisations, tout ce qui marque et qui a traumatisé, c'est ce qui reste généralement, les premiers accompagnements en institution, la rupture entre le secteur enfant et l'arrivée dans le secteur adulte, on est très attentifs à ça. On parle de grande dépendance de la personne qu'on met toujours sous l'étiquette de polyhandicap, sans forcément s'assurer, aller voir du côté d'une pathologie particulière qui provoquerait ces troubles de la communication, ces troubles du développement, ces troubles du comportement. On reste donc beaucoup dans l'ici et maintenant, à la fois en tenant compte de l'histoire de la personne, et en se projetant sur un avenir relativement proche, avec des objectifs relativement modestes qui tournent beaucoup autour des apprentissages du confort de vie, du repérage de l'expression des attentes de la personne, de l'amener aussi à un épanouissement personnel, à vivre en communauté, à garder des liens avec l'entourage, avec la famille. On est très éduqué dans l'accompagnement de la personne. Et puis, sur le plan médical, on va traiter les symptômes au fur et à mesure qu'ils se présentent. Soit ce sont des symptômes qui sont là depuis très longtemps et on est dans la chronicité avec des résidents qui ont des traitements anti-épileptiques, pratiquement depuis qu'ils sont nés, avec des bilans réguliers mais pas de recherche particulière à ma connaissance. Et après tous les symptômes qu'on retrouve fréquemment chez les personnes polyhandicapées et sévèrement dépendantes sur le plan physique, les problèmes de transit, les problèmes respiratoires... de la même façon sont traitées de manière soit épisodiques, soit récurrentes en continu, avec des séances de kiné. Mais là encore, à ma connaissance, aucun de ces symptômes n'est vraiment rattaché à une pathologie identifiée et qu'on pourrait qualifier de handicap rare. » (Entretien L2).

Cette méconnaissance est également renvoyée aux formations initiales, notamment éducatives Ceci vaut autant pour la surdité que pour le handicap rare :

« Quand je suis allé à l'IRTS enseigner et que j'ai parlé de surdité : ils me regardent encore...ils m'ont dit « ça n'existe pas. Qu'est ce que tu me dis là ? ». Après on leur sort le DVD consacré à Hélène Keller « Miracle en Alabama » Il faut s'intéresser et informer. » (Entretien K3).

« Tout un chacun dans nos formations, on a appris ce qu'était une psychose, ... comment prendre en charge des déficients physiques, intellectuels mais les personnes qui ont des handicaps rares (troubles associés) on n'en entend même pas parler. C'est pas qu'on l'a pas appris, c'est qu'on en entend même pas parler dans les centres de formation. J'étais en formation à Limoges, j'ai fait mon stage à Poitiers... (sourds aveugles)... Mais c'était génial car quand j'ai soutenu mon mémoire, personne ne m'a posé des questions sur la législation c'était des questions sur : Comment vous communiquer...ils font comment ? C'est très facile de passer un mémoire d'éduc spé quand vous le faites sur le handicap rare... car ils n'y connaissent rien, même pas que ça existe d'où la difficulté de travailler avec ces gens-là, car à la formation de base, il n'y a rien ». (Entretien F2)

« Il n'y a pas de sensibilisation à ce handicap ; pourtant, en formation on en voit une certaine palette mais pas celle-là. ». (Entretien F1).

« J'ai fait ma formation sur Bergerac et j'avais une collègue qui était ici, qui nous a fait découvrir ce handicap au cours de formation donc j'étais un peu sensibilisé. » (Entretien F1).

« Je suis infirmière, mais je n'avais pas vu cela dans ma formation, ni dans ma pratique » (Entretien H2).

Cela tiendrait aussi, troisième raison, au caractère administratif de ce terme : *« le terme est utilisé dans tous les documents officiels »* (Entretien I). Pour autant il n'est pas utilisé par toutes les institutions (ARS, MDPH) et il est déconnecté des procédures administratives d'autorisation (pour les structures) ou d'orientation (pour les personnes) :

« Cette définition récente et administrative ne renvoie pas comme telle aux classifications européennes ou internationales, aux pathologies organiques ou physiques même si ça se croise. Le handicap rare, c'est un terme administratif récent que l'on utilise pas... encore. Ça peut-être utile mais ce n'est pas dans nos pratiques. (...) On n'avait jamais réfléchi que la dysphasie pouvait être un handicap rare. Ça n'a pas été notre approche. » (Entretien G3).

« Dans l'agrément il est fait référence à l'accueil de personnes adultes déficientes visuelles. Il ne prend pas en compte la notion de handicap rare ; il n'y a donc pas de place spécifique à l'accueil de personne en situation de handicap rare. Pourtant, la déficience visuelle est associée à d'autres difficultés. Il n'y a pas encore de place handicap rare c'est un travail en cours, autour de cette terminologie » (Entretien H2)

Dans ce premier point nous avons montré que la notion de handicap rare est d'apparition récente et qu'elle résulte, comme classiquement dans le domaine du handicap, de la pression de certaines associations qui ont attiré l'attention sur les limites des interventions publiques et sur la nécessité de tenir compte des situations rares et complexes ne trouvant pas vraiment de réponse. Cette dimension politique ne trouve qu'en partie son pendant dans le champ scientifique. Par suite, la notion de handicap rare reste en construction. Il n'est donc pas surprenant que l'appropriation par les institutions et les acteurs soit encore en cours.

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. Trois périodes peuvent être ici distinguées¹⁵ : une première est nationale et expérimentale ; la seconde fait entrer dans le processus d'institutionnalisation et de reconnaissance par l'élaboration d'une politique publique ; la troisième, en cours, se traduit par une territorialisation de cette politique publique.

1. Une politique nationale et expérimentale

La première étape est nationale et expérimentale. Le choix fait, en 1986, sous couvert de la rareté, de privilégier la commission nationale des équipements sanitaires et sociaux pour la création et la transformation des établissements « *destinés à accueillir des personnes atteintes de handicaps rares* » marque formellement le début de la politique nationale du handicap rare. Cependant, pour des raisons déjà évoquées dans la première partie, cette insertion législative ne sera pas vraiment suivie d'effets.

Cette politique nationale va se développer, à partir du milieu des années 1990. Comme souvent, elle va s'élaborer sur la base de rapports émanant soit de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales), soit de l'administration, ici la Direction de l'Action Sociale (DAS) (encadré 5). En effet, à l'occasion d'un rapport sur le multihandicap, l'IGAS suggère de réfléchir aux besoins et de proposer des réponses. La Direction de l'Action Sociale répond en donnant une définition provisoire, en constituant un groupe d'experts, dans lequel sont notamment présentes les associations portant la question du handicap en France, et en demandant à ses services régionaux et départementaux de procéder à un recensement des besoins.

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).

Cela va alors permettre d'entrer dans une phase d'expérimentation. En effet 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 (tableau 2).

¹⁵ L'annexe 2, les repères chronologiques du handicap rare, reprend de manière détaillée la chronologie de ce développement.

Encadré 5 : La contribution de l'IGAS et de la DAS à la définition de la politique du handicap rare

1- L'apport du rapport de l'IGAS de 1994 sur les multihandicapés

Ce rapport ne fournit pas non plus de définition précise du handicap rare, ce qui n'était d'ailleurs pas son objectif. Il est toutefois mentionné que : « *le handicap rare est une notion transversale dont l'expression même ne fait pas l'objet d'un consensus, malgré sa présence dans plusieurs textes réglementaires* ».

Ce même rapport indique que, « *malgré la difficulté à définir la notion de handicap rare, il est indispensable de réfléchir aux besoins que posent sur le plan administratif les troubles associés de configuration rare* ».

Dans ses propositions, le rapporteur souhaite la publication du décret en Conseil d'État fixant la liste des handicaps rares ou « *à défaut, envisager la constitution d'un groupe de réflexion appelé à mieux définir ce que la notion recouvre et à proposer la nature des structures appelées à accueillir ce type de population* ».

2- Les choix de la DAS.

Compte tenu de l'absence ou de l'imprécision des outils disponibles adaptés au handicap rare, il a été décidé d'élaborer avant la fin de cette année une doctrine claire en la matière, portant notamment sur les définitions, les modalités techniques de prise en charge ainsi que sur les modes de planification et de programmation propres à ces catégories de handicapés.

A. La constitution d'un comité d'experts qui doit préciser « les diverses incapacités résultant des déficiences à configuration rare » et justifiant des prises en charge spécifiques dans un milieu adapté. Il est notamment composé de représentants de la DAS, du SESI, de la CNAMTS, des services déconcentrés, du CTNERHI, de l'INSERM, de l'UNAPEI, de l'ANPEA, du CLAPEAHA, de représentants des CREA ainsi que de personnalités qualifiées.

B. L'évaluation par les services déconcentrés de l'Etat de la situation et des besoins rencontrés au plan local en matière de handicap rare. Pour ce faire, est proposée une définition générale du handicap rare comme étant « *une configuration rare de troubles ou déficiences entraînant un ensemble d'incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui ne saurait se limiter à la simple addition des techniques et moyens employés pour prendre en charge chacune des déficiences considérées.* »

Source : Circulaire DAS/RVAS n° 96-429 du 5 juillet 1996 relative au recensement de la situation et des besoins dans chaque département et région des personnes susceptibles de relever de la notion de « handicap rare »

Tableau 2 : Présentation des Centres nationaux de Ressources et du Groupement National

	Lille	Paris	Poitiers	Groupement National	Nancy. Tain l'Ermitage
Structure administrative support	Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels, avec ou sans handicaps associés (ANPEA)	La Ligue Fraternelle des Enfants de France	Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdes-aveugles (A.P.S.A.)		Fédération d'Associations Handicaps rares et Epilepsie Sévère (F.A.H.R.E.S.)
Création de l'association	1964	1895	1867	2010	1856 : La Teppe 1920 : Office d'Hygiène Sociale
Création	1998	1998	1998	2010	2012
Autorité	DGCS / ARS Nord Pas de Calais	DGCS/ ARS Ile de France	DGCS/ARS Poitou Charente	DGCS/ARS Ile de France	DGCS/ ARS Lorraine
Autorisation du Centre Ressource	Arrêté du 30 juin 1998 portant autorisation de création d'un centre de ressources expérimental pour enfants sourds multihandicapés et enfants dysphasiques multi-handicapés			Arrêté du 14 décembre 2011 autorisant le GNCHR à exercer certaines missions communes et transversales des centres ressources nationaux pour les handicaps rares	Arrêté du 15 décembre 2012 portant autorisation du Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère
	Arrêté du 30 juin 2003 portant renouvellement pour 5 ans de l'autorisation de création d'un centre de ressources expérimental pour enfants et adultes sourds multi-handicapés et enfants dysphasiques multi handicapés				
	Arrêté du 13 juillet 2010 portant autorisation de la création du centre national de ressources pour les handicaps rares destiné :				
	aux personnes déficientes visuelles avec déficiences associées	aux personnes sourdes avec déficiences associées et aux enfants atteints d'un trouble complexe du développement du langage avec déficience associé	aux personnes sourdes-aveugles		
Sites internet	http://www.anpea.asso.fr/	http://centreressourceslaplane.org/	http://www.apsa-poitiers.fr/	http://www.gnchr.fr	http://www.teppe.org/index.cfm

La dimension expérimentale porte à la fois sur le contenu, l'intervention dans le champ du handicap rare mais aussi sur la forme par la création de centres ressources qui, institutionnellement, n'ont pas d'existence.

Sans que cela ait d'incidence immédiate, cette dimension expérimentale va être modifiée, théoriquement d'abord, par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. En effet, les centres ressources acquièrent une existence légale. Ils sont incorporés dans la liste exhaustive des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Encadré 6). De même, la loi redéfinit le schéma national tel qu'initialement précisé par la loi de 1986.

Encadré 6 : L'impact de la loi du 02/01/2002 sur le champ du handicap rare

Article L312-1

I. – Sont des établissements et services sociaux et médico-sociaux, au sens du présent code, les établissements et les services, dotés ou non d'une personnalité morale propre, énumérés ci-après :

11° Les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services ;

Article L312-5¹⁶

Les schémas d'organisation sociale et médico-sociale sont établis dans les conditions suivantes :

1° Les ministres chargés des personnes âgées et des personnes handicapées établissent, sur proposition de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie lorsqu'il entre dans son champ de compétences et après avis du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale, un schéma au niveau national pour les établissements ou services accueillant des catégories de personnes, dont la liste est fixée par décret, pour lesquelles les besoins ne peuvent être appréciés qu'à ce niveau ; l'Assemblée des départements de France est tenue informée de ce schéma national ;

Article D312-193

Relèvent du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale mentionné au 1° de l'article L. 312-5, les établissements et services mentionnés au 2°, au a) du 5°, au 7°, 9° et 11° du I de l'article L. 312-1, lorsqu'ils relèvent de la compétence exclusive de l'État et qu'ils accueillent à titre principal ou au sein d'une unité individualisée des personnes présentant l'un des handicaps rares définis à l'article D. 312-194.

Néanmoins, cette période d'expérimentation va se prolonger. *« En 2003, au terme des cinq années expérimentales, les trois centres de ressources ont été reconduits pour une nouvelle période de cinq ans, sans qu'il y ait eu d'autre forme d'évaluation que celle pratiquée par le COPAS, organisme qui avait été sollicité par les trois centres de ressources pour suivre leur action. Dès 1997, la demande en avait été faite aux trois directeurs, par J.F. Bauduret qui suivait attentivement la mise en place de ces centres de même que l'élaboration des différents projets de fonctionnement et qui*

¹⁶ La formulation de cet article n'est pas celle du 02/01/2002. Elle a été modifiée de nombreuses fois. Il s'agit de la version en vigueur en septembre 2014.

jugeait important que les centres travaillent d'emblée avec un organisme d'évaluation extérieur, le même pour tous les trois. » (CNR, 2006, p 3).

Dans leur rapport de 2006, les directeurs des trois centres ressources constatent qu'ils « *n'ont pu faire remonter les informations au niveau des ministères concernés si ce n'est sous forme de simples envois annuels des rapports d'activité. Les autorités de tutelle n'ayant pas été elles-mêmes en mesure d'assurer un suivi actif des trois centres de ressources, les liens entre ces centres et ces autorités de tutelle se sont, au gré du temps, distendus. Il est à noter, d'ailleurs, que le cahier des charges des centres de ressources ne prévoyait, à l'origine, ni le contenu ni la forme, ni la périodicité du retour de l'information aux Tutelles* ». (Ibid., p 4).

Ils constatent, par suite, que leur travail « *reste peu ou mal connu des décideurs* » et ils craignent que « *la notion même de « handicap rare » court le risque d'être banalisée ou perdue de vue. Ils constatent, en effet, qu'il règne actuellement une grande confusion entre « maladies » rares et « handicap » rare et qu'un amalgame commence même à être fait entre le « handicap rare » et le « polyhandicap »* ».

En fait, il n'en sera rien. On va alors assister au passage 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 soumises aux obligations d'évaluation et de demande d'autorisation en application d'un schéma national.

L'ANESM a été chargée de réaliser l'évaluation des trois centres ressources. Pour ce faire, elle est repartie des missions confiées en 1998. (Encadré 7).

Encadré 7 : Les missions des centres ressources

A leur création, les centres ressources se sont vus attribuer neuf missions par une lettre ministérielle.

Ces missions peuvent être regroupées selon les principaux axes suivants :

- l'élaboration ou l'affinement du diagnostic médical, l'élaboration d'un diagnostic fonctionnel approfondi de la personne (mission 4) ;
- l'élaboration, sur cette base, d'une stratégie de prise en charge adaptée, l'élaboration et la coordination du projet individuel, l'organisation du parcours de la personne (missions 2, 3, 4 et 5) ;
- l'appui technique aux professionnels par la diffusion d'informations et la proposition de formations (missions 6, 7, 8, 9) ;
- la constitution de savoirs, notamment à partir de la constitution de bases de données sur les populations suivies, le développement et l'évaluation des techniques d'apprentissage, de communication et d'accompagnement développées auprès des personnes (missions 7, 8).

Ces missions impliquent donc trois niveaux de déploiement :

- **Les actions à caractère individuel** regroupant les interventions directes auprès

des personnes atteintes de handicap rare et incluant le repérage, le diagnostic, le bilan approfondi des déficiences fonctionnelles, l'élaboration d'une stratégie de prise en charge adaptée ;

- **Les actions d'ensemble ou collectives** regroupant principalement les actions d'information et de formation à l'attention des professionnels et la création de relais professionnels pour l'orientation des familles, le repérage de ces formes de handicap et le déploiement de stratégies adaptées d'apprentissage et d'accompagnement (en établissement et au domicile) ;
- **Les actions de capitalisation, d'approfondissement et de recherche**, à partir de l'expérimentation et des actions individuelles, tenter de capitaliser les techniques ou démarches accumulées par la constitution de données et de savoirs mais aussi de théoriser la pratique auprès des personnes handicapées.

Plusieurs points sont alors soulignés :

« Un point commun aux trois équipes est leur stabilité et leur expérience antérieure dans les domaines qui les concernait. En cela la création à partir d'établissements existants a constitué un atout essentiel. Ces équipes aux profils professionnels différents sont stables, motivées et expérimentées. Leur disponibilité et leur engagement sont incontestables. Elles ont contribué à la constitution de connaissances et de savoir-faire qu'il s'agit aujourd'hui de transmettre et de diffuser ». (ANESM, 2008, p 104).

Le deuxième élément d'institutionnalisation réside dans la préparation, la validation et la mise en œuvre d'un schéma national (encadré 8). Cette élaboration du schéma national handicaps rares, qui incombait de par la loi à la CNSA, a été finalisée en 2009 après un long travail de concertation et de réflexion appuyé sur une commission spécialisée du Conseil scientifique (soumis au CNOSS en juin 2009 ; et annoncé par la secrétaire d'Etat chargée de la famille et de l'insertion le 23 octobre 2009). (Bilan de la COG Etat-CNSA 2006 2009, p 9.).

Encadré 8 : Les objectifs du schéma national handicaps rares 2009-2013

1. Augmenter quantitativement et qualitativement les compétences et les ressources collectives spécialisées disponibles sur le handicap rare

Pour mieux le détecter, évaluer ses conséquences fonctionnelles et favoriser le développement maximal des potentialités des personnes dans leur environnement relationnel et géographique.

Cet objectif est structuré autour trois axes :

1. la centralisation et la diffusion de l'information sur les handicaps rares en cohérence et complémentarité avec Orphanet et les plates-formes d'information maladies rares ;
2. la consolidation et le développement des expertises spécialisées disponibles au niveau national pour détecter et accompagner les personnes ayant un handicap rare ;
3. le repérage des situations de handicap rare et l'évaluation fonctionnelle pluridisciplinaire spécialisée.

2. Structurer territorialement les expertises et les accompagnements médico-sociaux

Afin de faciliter le parcours de vie des personnes en situation de handicap rare et développer des accompagnements adaptés en services et établissements.

Cet objectif est structuré autour de deux axes :

1. constituer des relais interrégionaux en réseau avec les centres de ressources nationaux et les lieux ressources en région, sur les situations de handicaps rares ;
2. développer l'offre de service à projet spécifique handicaps rares à domicile et en établissements avec hébergement séquentiel ou permanent.

Source : CNSA (2009).

Le troisième élément d'institutionnalisation concerne les centres ressources. D'abord, les trois centres historiques autorisés jusqu'en 2008 ont obtenu, non plus à titre expérimental, mais 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 :

« Ce schéma s'appuie sur une hypothèse de développement et de diffusion en «tâche d'huile» autour de différents lieux d'expertise très spécialisés, à partir de la consolidation, du renforcement et de la mutualisation des centres de ressources nationaux existants au sein d'un « groupement de coopération sociale et médico-sociale (GC SMS) handicaps rares », dont la vocation est de s'ouvrir à de nouvelles problématiques sans perdre les acquis des spécialisations respectives. (Schéma national, 2009, p 50).

« À ce titre, le groupement de coopération sociale et médico-sociale des trois centres de ressources actuels peut permettre non seulement un rapprochement des organismes gestionnaires actuels sur des éléments de fonctionnement, d'organisation et la mutualisation de moyens pour certaines fonctions, mais également un rapprochement des équipes dans la conception et la stratégie de mise en oeuvre des actions. Il s'agirait en outre de permettre aux trois centres de développer toutes les potentialités offertes par les nouvelles technologies, sans remettre en cause la spécificité de chaque centre de ressources ni procéder à un regroupement géographique ». (Schéma national, 2009, p 65).

Cette démarche se traduit par l'autorisation du Groupement national, à compter du 1^{er} janvier 2012. Ses missions sont alors définies (Encadré 9).

Encadré 9 : Les missions du Groupement National

Outre ses missions propres, le Groupement national de coopération handicaps rares, sis 3, rue de Metz, 75010 Paris, est autorisé à exercer directement les missions transversales et communes aux trois centres de ressources nationaux pour les handicaps rares suivantes :

- formalisation des connaissances et contribution à la recherche ;
- appui aux professionnels et contribution au développement de travail en réseau ;
- structuration, mise à disposition de l'information et élaboration d'un plan de communication afin de la rendre accessible aux personnes, à leur famille, aux institutions et aux professionnels ;
- conception, organisation et mise en œuvre de dispositifs de formation.

Les missions qui incombent au Groupement national de coopération handicaps rares sont réalisées par l'équipe du groupement qui est constituée de professionnels mis à disposition par les centres de ressources ou recrutés par le groupement.

Source : Art. 1 de l'arrêté du 14 décembre 2011.

Le dernier point sur les centres ressources concerne un autre objectif du schéma national qui consiste à créer un quatrième centre ressources dédié à l'épilepsie sévère.

Un appel d'offres est alors lancé et une fédération d'associations est autorisée par arrêté du 15 décembre 2012. Ce centre est ouvert fin 2013.

Sur cette base 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

Jusque alors, le dispositif avait 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 peu impliqué ou alors uniquement d'un point de vue formel : les ARS sont référentes pour les centres ressources mais n'exercent pas vraiment une tutelle directe. Dans les arrêtés d'autorisation de juillet 2010, l'article 3 indique que « *le directeur général de la cohésion sociale et le directeur général de l'agence régionale de santé de XXX sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté* ». A un second niveau, la référence au handicap rare est assez ténue. Pour ce faire nous avons étudié les schémas régionaux de l'organisation sociale et médico-sociale¹⁷ définis par les trois ARS concernées par les trois centres ressources (Ile de France ; Nord Pas de Calais ; Poitou Charentes)¹⁸.

Tableau 3 : L'utilisation des termes handicap(s) rare(s) dans les documents des ARS

	Ile de France	Nord Pas de Calais	Poitou-Charentes
Handicap rare	6 Sur deux pages distinctes (p 50, 56) et une liste des sigles.	0	2
Handicaps rares	2 (p 56, p 98).	3 sur une même page (p 64).	4 dont une fois dans le sommaire une fois en titre d'une partie (deux pages consacrées, p 26-27).
Volume	340 p	104 p	32 p.

D'un point de vue quantitatif, les références aux termes « handicap rare » ou handicaps rares ne sont pas très nombreuses, et ce d'autant que ce sont parfois des références très formelles comme un sommaire, un titre ou un sigle.

Pour le Nord Pas de Calais, l'action envisagée est de « *participer à la mise en œuvre du Schéma National Handicaps Rares* ».

¹⁷ Ces schémas font partie intégrante des Projets Régionaux de Santé (PRS).

¹⁸ L'analyse détaillée est reprise en annexe 3.

Pour le Poitou-Charentes, il s'agit dans le cadre du PRS de « *prendre en considération la question des handicaps rares en s'appuyant sur le plan et le schéma national avec l'appui des centres de ressources régionaux* ». Cet appui vise notamment à « *affiner la connaissance des besoins notamment en ce qui concerne les « déficiences associées »* ». Il est également fait référence au nombre important de places dédiées à « *l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ou l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences* » mais aussi à la nécessité de répondre à de nouvelles demandes ex : *déficience auditive grave et autisme ; psychose etc. mais aussi vieillissement de la population et alourdissement des handicaps* ».

Pour l'Ile de France, il est fait référence à une enquête relevant « *50 situations de handicap rare et de plurihandicap pour lesquelles aucune réponse n'est proposée tout au moins dans un contexte géographique de proximité. (...) Le handicap rare se situe à la frontière de la prise en charge sanitaire et médico-sociale. Les personnes souffrant de troubles associés et de handicap rare, se heurtent à des difficultés d'orientation faute de structures en capacité de répondre à leurs besoins* ».

Cette rapide analyse montre d'une part le développement inégal du questionnement dans ces documents et la prégnance des places et des réponses à apporter.

Pour prendre en compte cette dimension, 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* »¹⁹.

Un premier travail a consisté à identifier les ressources dans le Grand Est de la France (ANCREAI, 2011). Il a été complété par un état des lieux national (ANCREAI, Alcimed, Ipso Facto, 2013) dont les objectifs étaient de connaître les ressources disponibles et identifier les éventuels manques et de comprendre et favoriser les dynamiques qui existent entre les ressources.

En parallèle, des initiatives de constitution de réseaux se sont réalisées. Dans le Grand Est, s'est constituée une association « *avec la parution du « schéma national handicap rare » en octobre 2009. Il a été annoncé par la Secrétaire d'Etat à l'action sociale (Nadine Morano) la mise en place d'équipes relais interrégionales destinées à favoriser le travail en réseau (7 équipes devraient être constituées sur le territoire national)* » (encadré 10).

Encadré 10: L'exemple du réseau interrégional Grand Est Handicaps Rares

L'association « Réseau interrégional Grand Est Handicap Rare » a souhaité faciliter l'installation d'une équipe relais sur le Grand Est pour apporter des réponses appropriées aux besoins des personnes atteintes de handicaps rares, notamment en termes d'orientation vers les structures adaptées.

Les objectifs du réseau en quelques mots :

- Rassembler les professionnels concernés : capitalisation, partage et développement des savoir-faire autour de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare ;
- Agir auprès des personnes en situation de handicap rare et leur entourage : informations sur les aides possibles et les professionnels susceptibles de leur

¹⁹ 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.

- apporter aide et accompagnement ;
- Agir auprès des pouvoirs publics dans l'intérêt des personnes en situation de handicap rare : développement des actions de formation pour une meilleure prise en compte des personnes ;
- Agir auprès des professionnels médicaux, médico-sociaux et sociaux : développement de l'information et de la formation sur les déficiences et ses conséquences fonctionnelles et développement des dispositifs de collaboration ;
- Agir auprès du grand public : diffusion de l'information sur la réalité des personnes en situation de handicap rare

Source : <http://www.ids-lephare.com/partenaires/reseaux/reseau-grand-est-handicap-rare.html>

Dans d'autres régions, ce sont des plateformes maladies rares qui envisagent de devenir équipes relais.

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. Pour mémoire, le modèle de fonctionnement intégré, mis en oeuvre en France dans le champ médico-social par les MAIA, a vocation à développer une méthodologie de travail qui dépasse la simple coordination des acteurs. L'annexe II à la présente instruction détaille ce sujet. 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* »²⁰.

Ce déploiement des équipes relais et des structures médico-sociales s'inscrit dans le cadre interrégional, « *territoire suffisamment vaste pour concilier les exigences de technicité et proximité requises en matière de handicap rare* » (Ibid, p 4). Les appels à candidature pour la création d'équipes relais dans les interrégions ont été lancés courant 2014 par les ARS.

Cette organisation interrégionale s'inscrit néanmoins dans un schéma national qui va avoir - en l'état de l'organisation territoriale- des déclinaisons régionales, à travers les Programmes Interdépartementaux d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) par exemple. La réussite de ce dispositif intégré repose sur une double dynamique dont il faudra voir les effets :

- le travail en commun des ARS qui font leur entrée dans ce champ. En effet, comme nous l'avons montré, il faut rappeler que jusque alors, les schémas régionaux ne faisaient que peu ou pas état du handicap rare.
- Le travail en commun des membres des équipes relais. On devine là des logiques différentes. On peut avoir une logique de réseau interrégional qui vise à couvrir de manière coordonnée toute l'inter-région. On peut avoir aussi une logique de sous-territoires en constituant deux antennes distinctes dans la même inter-région.

²⁰ Instruction DGCS/3D3A/CNSA n° 2013/405 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiés au handicap rare, p 3.

- Comme souvent dans la territorialisation des politiques publiques, il sera nécessaire de voir quel rôle va jouer le territoire dans le processus d'ensemble. De plus, on peut se demander comment cette interrégionalisation va s'articuler, ou non, avec les autres composantes du schéma national : l'attribution de places dédiées, une logique interrégionale articulée avec les équipes relais ou une logique régionale sans lien avec les équipes relais.

C. Les transformations d'associations historiques

La structuration du champ du handicap rare repose aussi sur des associations historiques qui se sont transformées, au fil du temps, en fonction des inflexions des politiques publiques. Dans le domaine social et médico-social, les structures pour personnes handicapées sont celles qui sont les plus souvent portées par des associations. Cela est dû globalement à deux raisons : la première, spécifique au domaine du handicap est la mobilisation des parents et la constitution d'associations de parents. La seconde est liée au fait que le développement du secteur social et médico-social s'est fait massivement par un recours aux associations. Ce qui vaut en général pour les personnes en situation de handicap vaut pour le cas du handicap rare.

Ce rôle des associations dans ce secteur du handicap rare s'est décliné à trois niveaux : tout d'abord, pour contribuer à la reconnaissance de cette problématique et son inscription dans les politiques publiques. « *En 1986, c'est - par le fait qu'il est porté par des associations militantes comme le Cesap et le Clapeaha - un objet politique qui va être introduit dans la loi sur les institutions sociales et médico-sociales* » (Barreyre, 2013). Ensuite, pour constituer la première structuration par le biais des centres ressources expérimentaux en 1998. Enfin, pour contribuer, dans les territoires, à l'intervention effective auprès des personnes en situation de handicap rare. Quelles sont les associations identifiées et quelle typologie peut-on en faire ?

1. Les associations identifiées

Les 23 établissements²¹ ou services rencontrés dans le cadre de la recherche sont adossés à 25 structures²², dont 20 sont des associations. Les autres sont soit des services reliés à un établissement hospitalier (3) ou géré par une mutuelle ou un groupement de coopération.

La plupart de ces associations sont anciennes et ont été créées avant l'apparition du handicap rare (tableau 4). Les deux exceptions sont directement liées à la politique mise en œuvre. En effet, l'une des associations est une fédération constituée pour porter le quatrième centre ressource dédié à l'épilepsie sévère ; l'autre anticipe et préfigure, par le biais d'un réseau interrégional, une équipe relais Grand Est.

²¹ 18 ont été rencontrées - annexe 6 - et 8 ont fait l'objet d'une exploitation secondaire (avec trois doubles comptes) - annexe 7.

²² Nous avons pris en compte les deux associations fédérées dans la FAHRES.

Tableau 4 : Présentation des associations identifiées

Sigle / Nom de l'association	Activités de l'association	Dates officielles
AASA / Association « Accueil des Sourds-Aveugles »	1931 : Implantation de la congrégation des Frères de Saint Gabriel sur le site de La Peyrouse 1972 : Accueil de cinq adultes sourds-aveugles 1981 : Création du foyer	1992 : création
Association Anne-Marie Javouey	1963 : Création d'une première association qui se transformera en 2004 2008 : Transfert d'autorisation	2004 : création
AGD / Association pour la gestion et le développement de la Providence	1865, Fondation de « La Providence des Sourds-Muets » , gérée par la Congrégation des Sœurs Franciscaines Missionnaires de Notre Dame 1960 : IME pour enfants sourds avec handicaps associés	1976 : création
ANPEA / Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels, avec ou sans handicaps associés	1974 : Ouverture du premier établissement, IME la Pépinière Nombreuses initiatives : création d'établissements et de services, animation de réflexions et de colloques, création d'un salon... <i>Association fondatrice du GNCHR</i>	1964 : création 1971 : R.U.P.
Association « Œuvres d'avenir »	1861 : Installation à Bourg la Reine de la Congrégation des Sœurs de Notre Dame du Calvaire pour accueillir les enfants sourds dans une école 1991 : Création de deux associations : l'Association Institut des Jeunes Sourds et l'Association Foyer Notre Dame 2011 : Rapprochement de ces deux associations de Bourg la Reine avec la Congrégation des Sœurs Aveugles de Saint Paul	2011 : création
AOGPE / Association des Œuvres Girondines de Protection de l'Enfance	Elle a pour but de créer et de faire fonctionner, tous établissements ou services destinés à la protection de l'enfant ou de l'adolescent. 1918 : création d'un service de placement familial, après avoir développé diverses structures dans la protection de l'enfance 1955 : création du Centre d'Audition et du Langage.	1918 : création

Sigle / Nom de l'association	Activités de l'association	Dates officielles
A.P.I.M. / Association Accompagner, Partager, Innover dans le Médico social	1969 : Création du Foyer « les Baradis » 2010 : Nouveau titre de l'association	1969 : création
APSA / Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdaveugles	1856 : les Frères de Saint-Gabriel créent l'Institution de Poitiers pour l'éducation des jeunes sourds et, en 1897, une section d'aveugles. 1981 : Convention avec la Congrégation des Filles de la Sagesse avec regroupement de leur établissement de Larnay avec l'Institution de Poitiers <i>Association fondatrice du GNCHR</i>	1857 : Création d'une première société de patronage 1925 : Déclaration d'une association de patronage. 1952 : R.U.P.
ARPHA / Association Régionale pour la Promotion des Handicapés Adultes	A pour objet de participer à l'équipement social de la région et à toute recherche concernant les personnes handicapées en priorité atteintes d'une déficience visuelle ; répondre aux projets individuels des Résidents des établissements de l'ARPHA en travaillant soit sur l'élaboration de nouvelles réponses soit en partenariat avec d'autres structures.	1980 : création
Association "Réseau interrégional Grand Est Handicap Rare"	Son objet est la promotion par le réseau d'une équipe relais et le développement de toute action commune à ses membres, dans le cadre de réponses appropriées aux besoins des personnes atteintes de handicaps rares.	2010 : création
COALLIA	Coallia, anciennement l'AFTAM (Association pour la Formation des Travailleurs Africains et malgaches), a été fondée en 1962. Intervient dans quatre secteurs d'activité : l'habitat social adapté, l'hébergement social, la promotion sociale et le médico-social.	1962 : création
FADV / Fondation des Aveugles et Déficients Visuels. Nancy	1852 : Création de l'Institution des jeunes Aveugles de Nancy par l'abbé Gridel. Développement de services pour enfants et adultes déficients visuels. Fondation membre du Réseau Grand Est	1852 : création 1865 : R.U.P.

Sigle / Nom de l'association	Activités de l'association	Dates officielles
FAHRES / Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère	Création d'une fédération de deux associations, l'association Établissement Médical de la Teppe (La Teppe) et l'Office d'Hygiène Sociale de Nancy (OHS) pour créer le Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère	2012 : création
Fondation Institut des Jeunes Aveugles	1869 : Construction de l'Institut à Toulouse 1978 : Modification du titre : « Centre d'Éducation Spécialisée pour Déficients Visuels - Institut des Jeunes Aveugles »	1869 : R.U.P.
IRSA / Institution Régionale des Sourds-Muets	L'institut est créé en 1870 pour les sourds-muets. Il élargit son action, en 1880, aux enfants aveugles. En 1922, l'Institut, alors œuvre religieuse, prend un statut associatif à but non lucratif et devient l'Association de patronage de l'Institution Régionale des jeunes Sourds muets et des jeunes Aveugles.	1922 : Création de l'Association de patronage de l'Institution Régionale des jeunes Sourds muets et des jeunes Aveugles. 1924 : R.U.P
La Teppe	L'établissement médical de La TEPPE a été fondé en 1856 pour prendre en charge les malades épileptiques. Il fut géré successivement par une personne privée puis par la congrégation religieuse des Filles de la Charité de 1859 à 1975. Il s'est diversifié dans le secteur médico-social. <i>Association cofondatrice de la FAHRES</i>	1975 : Création de l'association de l'Établissement Médical de La Teppe.
Ligue Fraternelle des Enfants de France	Elle avait pour but « de créer les liens d'une véritable fraternité entre les enfants, jeunes gens et jeunes filles qui jouissent de l'aisance, et les enfants pauvres, orphelins ou abandonnés ». Ouverture en 1974 d'un Centre Médico-Psycho-Pédagogique pour enfants déficients sensoriels Création, en 1986, d'un centre pour enfants sourds ou atteints de troubles neurolinguistiques graves, dans un contexte de pluri-handicap (Centre pour Enfants Pluri-handicapés) <i>Association fondatrice du GNCHR</i>	1895 : création 1898 : R.U.P.

Sigle / Nom de l'association	Activités de l'association	Dates officielles
O.H.S. / Office d'Hygiène Sociale	A été créé pour lutter contre la tuberculose en privilégiant l'éducation sanitaire. Il assure le développement et la coordination des efforts en vue de la lutte contre les maladies sociales. : les personnes âgées, l'enfance et les adultes handicapés répartis entre les différents établissements. <i>Association cofondatrice de la FAHRES</i>	1920 : création
PEP 25 / Pupilles de l'Enseignement Public	Création du CEEDA en 1976 <i>Fondation membre du Réseau Grand Est</i>	
PEP 89 / Pupilles de l'Enseignement Public	Création de l'IESHA	

R.U.P. : Reconnaissance d'Utilité Publique.

2. Une typologie des associations

Nous partons d'une double distinction :

- La mobilisation des associations ; les unes sont de longue date sur l'une des déficiences visées par le handicap rare. Les autres mobilisées d'abord sur d'autres domaines de l'action sociale ou sanitaire ont découvert plus récemment les problématiques du handicap rare.
- Le mode de gouvernance : les unes ont connu un seul mode de gouvernance, l'association. Les autres sont venues plus tardivement à la forme associative.

Tableau 5 : Typologie des associations identifiées

Mobilisation Gouvernance	Déficiences liées au handicap rare	Autres domaines de l'action sanitaire et sociale
Association ou fondation exclusivement	<u>Type 1</u> : ANPEA (C) APIM (B7) ARPHA (H et B8) FADV (N) FIJA (B5)	<u>Type 2</u> : AM. Javouhey (B1) AOGPE (G) Coallia (I) Ligue Fraternelle (B) OHS (E) PEP25 (O et B2) PEP 89 (B4)
Congrégation et association	<u>Type 3</u> AASA (F) AGD (I) Association « Oeuvres d'Avenir » (B6) APSA (A) IRSA (K) La Teppe (E)	<u>Type 4</u>

Il faut tout d'abord noter que nous n'avons pas rencontré d'associations de type 4, celles qui auraient d'abord agi dans d'autres domaines de l'action sanitaire et sociale et qui aurait eu une autre vie avant de créer une association. Les deux types les plus développés sont les types 2 et 3. Présentons d'abord les plus anciennes, liées aux congrégations (type 3) ; puis celles qui ont toujours œuvrées dans ce champ avec le statut associatif (type1) et enfin celles qui viennent d'autres champs (type 2).

a. Les associations de type 3

Le type 3 illustre massivement le fait qu'au cours du 19^e siècle, en France, de nombreuses congrégations religieuses préoccupées du sort et de l'avenir d'enfants pauvres, sourds ou aveugles, ont créé des établissements destinés à leur donner une éducation et une formation. C'est ce que dit Bob Aguirre : « 1833 c'est [aussi] la date où la loi Guizot rend obligatoire pour chaque commune d'entretenir un local scolaire sur son territoire. Faut-il y voir le début d'une longue cohabitation entre l'enseignement laïc pour les enfants « ordinaires » et l'enseignement privé dispensé

par les congrégations religieuses pour les enfants handicapés ? » (Aguirre, 2010, p 11). Cinq des six associations identifiées sont dans ce cas de figure. Leurs activités démarrent entre 1850 et 1870. Elles concernent les enfants sourds, muets, sourds-aveugles, sourds-muets ou bien encore épileptiques.

Deux changements seront introduits ; l'un organisationnel et l'autre individuel. Les congrégations sont remplacées par des associations qui, pour certaines, sont de création récente. (Encadré 11)

Encadré 11: De deux congrégations du XIXe à une association du XXIe siècle.

- Dans le Lot, le Père Pierre Bonhomme fondateur de la Congrégation des Sœurs de Notre Dame du Calvaire, avait comme but d'éduquer des jeunes filles et d'accompagner, soigner des enfants et adultes handicapés. En 1861, la Congrégation s'établissait à Bourg la Reine et accueillait des enfants sourds dans une école. En 1992, deux associations, l'Association Institut des Jeunes Sourds et l'Association Foyer Notre Dame, viendront continuer l'œuvre entreprise par le Père Bonhomme : l'éducation et l'accompagnement d'enfants et d'adultes souffrant de surdit .
- Dans une démarche similaire, en 1832, à Paris, est fondée l'Œuvre des Jeunes Filles Aveugles par la Congrégation des Sœurs Aveugles de Saint Paul créée par Anne Bergunion et le Père Henri Juge. Par la suite, sur le site situé au 88 avenue Denfert Rochereau, la Congrégation va structurer et diversifier ses services et ses activités au service d'enfants et de jeunes malvoyants et en faveur de femmes aveugles ou malvoyantes.

Aujourd'hui les deux associations de Bourg la Reine et la Congrégation des Sœurs Aveugles de Saint Paul ont décidé de se rapprocher pour œuvrer en commun. Leur mission était centrée sur le handicap sensoriel et les mêmes valeurs qui sous tendaient leur projet ont facilité ce rapprochement qui a abouti à la création d'une nouvelle association : **l'Association Œuvres d'Avenir**, déclarée le 9 mai 2011, et dont le siège social est située au 5 rue Ravon à Bourg la Reine. Tous les établissements de l'Association Œuvres d'Avenir sont situés sur les sites « historiques » de Paris (XIVe) et de Bourg la Reine.

<http://www.notredameducalvaire.fr/missions-et-institutions-2/actualites/creation-de-lassociation-oeuvres-davenir/>

Certains interlocuteurs font très explicitement référence à cette histoire : « *Les Eyqems sont issus de l'Histoire, celle de la Congrégation de la Passion de Jésus-Christ. C'est un ordre religieux catholique fondé en 1720 en Italie sous le nom de Congrégation des Clercs déchaussés de la très sainte Croix et de la Passion de notre Seigneur Jésus-Christ. Les membres de la congrégation sont appelés Passionistes* ». (Entretien K)

Le second changement concerne les personnels et se traduit par une laïcisation progressive : « *L'association a été créée en 1992. Jusqu'en 2000 le Directeur était un frère. Puis départ des frères religieux et remplacement par deux femmes laïques* » (Entretien F). C'est ce qu'évoque aussi Jacques Souriau au début de sa carrière dans le début des années 1970 : « *quand on a commencé à travailler dans les années 70 avec cette nouvelle équipe, il y a eu la fin de la période précédente c'est à dire qu'il y avait Sœur Anne, qui était la dernière sœur à avoir succédé aux différentes sœurs qui s'occupaient des sourds aveugles et qui avait ce petit groupe à part, une classe à part de quatre élèves* » (Aguirre, 2010 , p 51).

b. Les associations de type 1

Elles ont en commun d'avoir tout au long de leur histoire le même statut et de s'être toujours focalisées sur les personnes en situation de handicap plus ou moins spécifiques ou complexes.

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 sont plus récentes, ont été créées entre les 1960 et 1980 et correspondent plus au schéma classique des associations de parents dans le champ du handicap. Elles se distinguent, plus ou moins, par les personnes prises en charge. Par exemple, « *l'Association Régionale pour la promotion des Personnes Handicapées Adultes a été fondée en 1980 par des parents d'enfants multi-handicapés déficients visuels et des amis bénévoles du Nord - Pas de Calais* ». (Entretien H). Leurs enfants étaient accueillis à l'IME la Pépinière à Loos. « *Pour faire suite à l'accompagnement de ces personnes, cette association a fait évoluer les établissements en fonction des constats des pathologies/handicaps des enfants grandissants. De ce fait, un foyer de vie s'est ouvert, il y a 20 ans, structure étant la plus adaptée aux types de handicaps afin d'accueillir les jeunes adultes avec un certain degré d'autonomie. On parlait à l'époque de foyer occupationnel. Les accompagnements étaient à visée éducative. Avec les changements du contexte médico-social, la législation, les évolutions, font que, une dizaine d'années après, l'association se tourne alors vers la santé comme compléments à l'éducatif. Un FAM (Le soleil bleu, 18 lits) sera donc ouvert pour une population handicapée moteur toujours associée à une déficience visuelle* ». (Entretien H2).

c. Les associations de type 2

Elles ont pour particularité d'avoir été créées dans un autre domaine que celui des handicaps associés et complexes. Cela peut être l'hygiène sociale, dans le cadre de la lutte contre la tuberculose, ou la protection de l'enfance ou bien encore l'intégration des travailleurs immigrés. Deux mouvements distincts peuvent expliquer l'implication de ces associations dans le champ du handicap rare : la diversification ou la concentration.

La diversification correspond à la volonté de certaines associations de développer leurs projets vers d'autres publics ou d'autres secteurs. Les associations d'éducation populaire ont souvent été amenées à développer un secteur médico-social. Par exemple, « *créé en 1955 par le professeur PORTMAN, médecin ORL, le Centre de l'Audition et du Langage AL est géré par l'AOGPE (Association des œuvres Girondines de Protection de l'Enfance). C'est un établissement laïc.* » (entretien G).

La concentration correspond à une tendance initiée depuis la loi de 2002 qui vise, par des moyens divers, à concentrer les associations du secteur social et médico-social considérées comme trop nombreuses. Nous en avons une très belle illustration avec l'association Anne-Marie Jouhey de Seine et Marne (encadré 12). Créée au début des années 1960 l'Association Seine et Marnaise de l'Enfance Déficiente gère un établissement. Elle se rapprochera, dans les années 1990, d'une autre association pour fusionner. Puis, à partir de 2004, vont se multiplier, en Seine et Marne voire au-delà, les fusions absorptions.

Encadré 12 : Une association en plein développement

1963 : Création de l'ASMED (Association Seine et Marnaise de l'Enfance Déficiente) gestionnaire de « La Sittelle ».

1967 : Création de l'Association l'Envolée, gestionnaire de l'IME l'Envolée.

1990 : Fusion des deux associations et création de l'ADRESS (Association Départementale de Recherche, d'Education et de Soins Spécialisés).

2004 : Fusion absorption avec le Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire (Ssefis) pour enfants sourds Laurent Clerc de Croissy Beaubourg.

2004 : ADRESS devient l'Association Anne-Marie Javouhey pour l'éducation et les soins spécialisés.

2005 : Autorisation de création du SESSAD l'Envolée de 40 places à Vaux le Pénil.

2006 : Transfert d'autorisation de la Résidence l'Abri à Nangis, Foyer d'Accueil médicalisé et fusion absorption entre l'Association l'Abri et l'Association.

2006 : Reprise du Service Intégration Bilingue Langue des Signes (SIBILS) de Nogent sur Marne.

2007 : Fusion absorption avec l'Association de Parents d'Elèves Déficients Visuels du Sud Seine et Marne (APEDV) pour le Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (S3AIS) Clin d'œil 77.

2009 : Ouverture d'un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) à Fontainebleau.

2007 : Fermeture de l'IME Ariane et du SESSAD Albizzia de Fontainebleau. Transfert de gestion du SESSAD qui devient SESSAD AMJ.

2008 : Reprise de gestion du CME de Villers géré par l'Association du Château de Villers.

2008 : Transfert d'autorisation du CAMSP Espoir 93 de Noisy le Sec, complétant ainsi l'activité auprès des personnes atteintes de surdité.

2009 : Transfert de l'autorisation de gestion du SESSAD l'Eveil géré par l'Association l'Eveil.

2009 : SIBILS est transféré vers la SCOP et l'Association SIBILS – Intégration Surdité.

2009 : Extension de capacité du SESSAD AMJ pour enfants et adolescents présentant des Troubles Envahissant du Développement (TED) ou un syndrome autistique. Création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé à Fontainebleau.

2010 : Transfert de l'autorisation de gestion du Foyer d'Accueil pour adultes handicapés, mentaux de Coulommiers, précédemment géré par l'Association du Château de Villers.

2011 : Accord entre les Associations Ensemble et AMJ pour une fusion absorption relative à la gestion de l'ESAT La Pyramide et le Foyer Les Charmilles, à Ozoir la Ferrière.

2011 : Transfert de l'autorisation de l'Association pour l'éducation, l'adaptation et l'insertion des jeunes filles handicapées mentales relative à l'IME La Glanée. Transfert de l'autorisation de l'Association AGETH pour l'activité de l'ESAT APM.

2012 : Modification de l'agrément de l'IME l'Envolée. Redéploiement au profit de la création d'une unité ITEP et création d'un SESSAD sur une zone non couverte à Montereau-Fault-Yonne.

C'est dans ce cadre qu'en 2008, elle est amenée à reprendre un CAMPS surdité de Noisy le Sec. Le deuxième exemple est un peu plus complexe. Il concerne l'association AFTAM (association spécialisée dans l'accueil, l'accompagnement et l'hébergement de publics fragilisés), créée en 1962 pour accueillir, former et loger les travailleurs migrants. Dans le cadre de son développement, elle investit le médico-social. Cette association nationale de poids va croiser la route d'une association de parents du Pas de Calais, l'ACGESSA (Association pour la création et la gestion d'établissements et de services pour sourds-aveugles), qui a pour projet de créer une structure adaptée

dans le Pas de Calais. « *Le projet, d'abord porté par une association de parents, a ainsi reçu le soutien d'une « grosse association », propriétaire et gestionnaire de l'établissement. Quant à l'ACGESSA, elle est restée présente en tant que « liant et représentant des usagers »*²³. L'établissement de Quenehem voit le jour en 2008 et, en 2012, à l'occasion de ses 50 ans l'AFTAM devient COALLIA.

*

Dans cette première partie nous avons montré que la notion de handicap rare pose doublement question. En effet, elle est discutée tant du point de vue scientifique, sur son contenu et son absence d'équivalence internationale, que dans le vocabulaire des organisations et des professionnels. La rareté des situations y est sans doute pour quelque chose mais son ambivalence entre la volonté d'unifier et la nécessité de distinguer y contribue également²⁴. 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 doit aller à son terme pour mieux appréhender les positionnements et les repositionnements des différents acteurs. Comme souvent dans le domaine du handicap, cette politique publique s'est élaborée sous la pression et avec les associations de parents. Mais on voit apparaître ces dernières années d'autres types d'associations qui deviennent gestionnaires de structures dédiées, en tout ou partie, au handicap rare.

Ce sont là les trois dimensions de ce que nous avons appelé une structuration en cours. Ce processus institutionnel va avoir sa traduction dans le champ des emplois et des métiers. Mais avant d'aborder ce point il est nécessaire de mieux appréhender et comprendre l'action menée dans ce champ professionnel.

²³ DÉFOSSEZ, G. (2012) « Anne-Marie Duez lance le projet d'un centre de vie pour adultes trisomiques » [en ligne]. *L'avenir de l'Artois*, 12 juillet.

http://www.lavenirdelartois.fr/actualite/Pays_d_Artois/Auchellois/2012/07/16/article_anne_marie_duez_lance_le_projet_d_un_cen.shtml.

²⁴ On retrouve cette situation dans le champ des maladies rares. Les associations se constituent d'abord par maladies. Il en est de même pour les centres experts. Pour autant des regroupements existent comme l'Alliance Maladies Rares ou la Fondation Maladies Rares.

II. LES CONFIGURATIONS D'ACTION DES HANDICAPS RARES : AGIR DANS L'INCERTITUDE

Dans le processus de structuration en cours dans le domaine des handicaps rares, la construction et la recomposition des métiers et de l'action est un élément important. Une manière d'y accéder est de prendre en compte la manière dont les professionnels en parlent.

Il nous semble assez significatif qu'ils évoquent spontanément des situations des personnes et des effets de celles-ci sur leurs pratiques, alors que nous interrogeons les professionnels sur leur métier et sur l'exercice de celui-ci. Pour eux, tout est lié : leur métier et les recompositions de celui-ci à l'épreuve des handicaps rares et, donc, également, les caractéristiques des problématiques des personnes avec/pour lesquelles ils travaillent et celles des formes de handicaps rares.

Ce constat nous a conduits à nous interroger sur la logique qui devait organiser cette partie dont l'objet initial était de présenter l'exercice professionnel des différents métiers dans le cadre des différentes organisations inscrites dans le secteur des handicaps rares. Et, par ricochet, à nous interroger sur le concept opératoire qui pourrait nous permettre de penser la dynamique des métiers dans ce même secteur dont cette recherche a confirmé certaines spécificités.

Plusieurs références nous ont accompagnés dans l'exploration de cette question. Tout d'abord, le fait que les différents professionnels pratiquaient leur métier d'une manière spécifique pour s'adapter aux situations des personnes nous a conduits à faire référence à la notion de situation de handicap, présente dans la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2001 et adoptée par 200 pays) et qui a connu plusieurs actualisations. Citons celle de la classification québécoise du Processus de production du handicap : « *une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).* » (Fougeyrollas et al, 1998, p. 36)

Comme la situation de handicap des personnes, l'exercice professionnel se construit dans une dynamique d'interactions dans le cadre de situations singulières mais aussi de situations « générales ». Sur les situations singulières : un des points majeurs des pratiques professionnelles que cette recherche confirme après d'autres, est la singularisation des interventions qui participe d'un processus qui modifie à la fois la situation des personnes et les pratiques des acteurs. Sur les situations générales : un autre point majeur est que les caractéristiques des handicaps rares, en particulier la complexité et l'incertitude des problématiques, voire la méconnaissance dont elles sont l'objet, construisent des configurations d'action spécifiques.

Notre travail confirme l'intuition des acteurs que nous avons rencontrés qui relie, d'une part, les situations et les problématiques des personnes et des handicaps rares et, d'autre part, l'exercice professionnel. Nous en arrivons en effet à penser que l'exercice des métiers se développe en articulation avec les situations de handicap rare, singulières et générales, et que cela crée des configurations professionnelles spécifiques.

Le terme de configuration que nous utilisons ici pour nommer l'exercice des métiers est plutôt employé dans la littérature du secteur des handicaps rares pour désigner les handicaps des personnes. Il est utilisé dans les deux définitions que la puissance publique a proposées pour les handicaps rares (cf infra). Jean-Yves Barreyre (2013 b) y a recours lui aussi, mais dans le sens plus construit du concept de configuration de Norbert Elias, et ce pour penser à son tour les situations et les problématiques des personnes, en parlant notamment de configuration de vulnérabilité. Ce concept lui permet de penser, en citant Elias, des « *formes spécifiques d'interdépendance entre individus* ». Il ajoute que « *l'intrication complexe des relations entre personnes partageant une même configuration de vulnérabilité se comprend comme le produit des interactions entre les acteurs et des acteurs avec leurs environnements* » et que « *les configurations sociales sont dynamiques « mouvantes » ; elles sont l'objet de rapports de forces, de tensions qui construisent un équilibre plus ou moins stable.* »

En miroir et en articulation avec les configurations de handicap rare, nous proposons de penser des configurations spécifiques aux actions dans ce secteur. Nous définissons les « configurations d'action » comme des situations créées en termes d'action par l'interaction entre des personnes à handicaps complexes et associées, des professionnels et des organisations. Pour la question qui nous intéresse, ces configurations d'action sont donc à la fois (dans une logique rétro-interactive chère à Edgar Morin) le cadre interactionnel dans lequel se déploient les métiers des handicaps rares et la résultante de divers phénomènes, dont l'exercice évolutif des métiers convoqués dans ce secteur.

Les configurations d'action du secteur des handicaps rares présentent trois caractéristiques : elles sont complexes et incertaines ; singulières ; et collaboratives. Elles sont de ce fait évolutives et émergentes, partiellement imprévisibles. Et ce, parce qu'il s'agit d'agir dans l'incertitude.

Cette dernière expression n'est pas utilisée par hasard mais fait explicitement référence au livre de Callon, Lascoumes et Barthes, *Agir dans un monde incertain* (2001). Comme il est démontré dans cet ouvrage, l'on comprend avec cette recherche que l'action dans le secteur des handicaps rares ne peut pas se construire seulement en référence aux logiques générales d'experts distants, selon la conception technocratique de l'expertise ; mais que l'ensemble des acteurs aux différents niveaux d'action contribuent à penser et à construire les pratiques dans une dynamique collaborative faite d'enrichissements réciproques et d'élaborations collectives, mais aussi de tensions et de compromis.

Les configurations d'action des handicaps rares sont cependant différentes de la plupart de celles qui sont présentées dans le livre de Callon et de ses collègues. Ces auteurs étudient plutôt des actions qui mettent aux prises des scientifiques avec des citoyens sur des problèmes qui affectent la vie de ces personnes suite à l'action de ces spécialistes. Ces situations s'inscrivent dans des domaines qui ne correspondent ni aux spécialités ni aux expériences d'action des citoyens et qui présentent des dimensions techniques très spécifiques que ceux-ci doivent apprendre à connaître (Callon et al. 2001, distinguent ainsi des spécialistes et des profanes).

Au contraire, les configurations d'action des handicaps rares font collaborer des acteurs dans la construction d'actions où chacun, étant acteur de ces actions, devient, avec l'expérience, un spécialiste d'un aspect de la question. Néanmoins, on peut parler, à l'instar de Callon et al., de « *forums hybrides* » pour les configurations d'action des handicaps rares car « *la mise en débat qui s'instaure dans les forums hybrides [...] démontre que chacune [des] catégories d'acteurs détient des savoirs*

spécifiques (une capacité de diagnostic, une interprétation des faits, un éventail de solutions) qui s'enrichissent et se fécondent mutuellement » (p. 57) et ce, dans le cadre de « controverses socio-techniques [qui] tendent à faire émerger, par essais et erreurs, par reconfigurations progressives des problèmes et des identités, un monde commun qui soit [...] vivable et vivant, non pas fermé sur lui-même, mais ouvert à de nouvelles explorations et à de nouveaux apprentissages. » (p. 59)

La question de l'expertise comme celle de la transmission se pose alors, comme nous le verrons dans la troisième partie, différemment que dans l'approche technocratique. Ceux qui pourraient être en situation de se positionner comme des experts distants, à savoir les professionnels des centres nationaux de ressources, revendiquent d'ailleurs explicitement le fait de ne pas être des experts ; ou, si expertise il y a, elle est celle de la construction de processus collaboratifs avec l'ensemble des acteurs pour faire émerger des réponses complexes et singulières qui invitent à se décaler des modèles et à « bricoler » des solutions. Si spécificité des métiers du secteur des handicaps rares il y a, c'est celle-ci.

Les configurations d'action du secteur des handicaps rares articulent donc des dynamiques *Bottom-up* et *Top-down*, ascendantes et descendantes. Le savoir s'élabore aux différents niveaux, en cours d'action, en testant et en empruntant à d'autres. Car il ne peut en être autrement dans des situations d'incertitude. Il s'agit donc de penser les métiers et les compétences dans le domaine du handicap rare dans le cadre de ces configurations complexes et collaboratives.

*

Cette recherche participe de ce mouvement en sciences humaines et sociales qui réhabilite tous les savoirs. Aussi, pour nous maintenir dans cette posture, nous avons fait le choix de donner largement la parole à tous ces acteurs que nous avons rencontrés et qui en savent bien plus que nous sur leurs espaces respectifs d'action.

A. Des configurations d'action complexes et incertaines

Le premier point commun qui caractérise les configurations d'action dans le domaine des handicaps rares tient à la construction même de cette catégorie d'action publique : ces situations sont complexes non pas seulement parce qu'elles s'inscrivent dans le cadre d'interactions mais aussi (et c'est une particularité des handicaps rares) parce que les personnes en situation de handicap rare combinent plusieurs handicaps ou troubles et parce que les personnes, comme ceux qui agissent à leurs côtés, ne savent pas toujours quel problème est en cause ou sur quel handicap ou trouble agir.

Cette complexité et cette incertitude impactent fortement la construction des agir professionnels ou profanes. La gravité et l'urgence des problèmes ne sont pas toujours évidentes. Il faut faire avec des comportements parfois inattendus et parfois peu lisibles et, pour cela, l'établissement d'une communication et d'une relation s'impose toujours. Il s'agit donc de repérer et de comprendre ce qui se passe tout en agissant.

Agir en situation de handicap rare est ainsi souvent difficile. La complexification des problématiques et le caractère souvent tardif des prises en charge y contribuent. Cela laisse souvent les professionnels en situation de doute et parfois d'angoisse qui

répond à celle des personnes. Et ce, dans des contextes organisationnels qui tentent de trouver des solutions à ces problématiques.

1. Les problèmes de santé physique et mentale des personnes en situation de handicap rare

La prégnance de problèmes de santé physique et mentale ressort très souvent des discours des acteurs professionnels et saute aux yeux des observateurs qui arrivent dans certains des établissements qui accueillent ces publics.

a. La gravité et l'urgence

1) Les conséquences du handicap en termes de sécurité pour la personne

La gravité des problématiques des personnes, l'urgence des situations, la sécurité des personnes ne sont pas des mots creux. Un spécialiste reconnu au niveau national est on ne peut plus clair : « *Le handicap rare, c'est plus compliqué et ce qui est le plus difficile à gérer, c'est le risque léthal.* » (Psychiatre hôpital)

Sans en être dans ces extrêmes, la priorité des équipes dans les établissements n'en reste pas moins de garantir la sécurité des usagers qui connaissent les problématiques les plus sérieuses. Mais cela est complexe avec des personnes avec lesquelles la communication est difficile. Les solutions ne peuvent s'élaborer qu'avec le temps, ce qui n'est pas sans poser question quand la sécurité de la personne est en jeu.

« Il y a un résident qui mange ses selles. Là où il était avant, on le scotchait. Il faut apprendre que c'est important de le mettre en sécurité.

Enquêteur : *Comment arbitrez-vous entre sécurité et respect ?*

Personne ne se rendait compte. Pour la plupart, la communication est non-verbale, c'est difficile de savoir. Certaines unités ont la possibilité de discuter. Dans sa maisonnée, c'est plus difficile car la mise en sécurité doit passer avant. C'est un travail sur le long terme.

Enquêteur : *La question est abordée en équipe ?*

Oui, on trouve un équilibre entre approches différentes. » (Entretien L5)

2) Les difficultés à prioriser face à la multiplicité et à la gravité des différents handicaps de la personne

Aussi, la question est très souvent celle de l'arbitrage entre les priorités des divers métiers représentés. Parce que les différentes exigences sont tout aussi cruciales. Parce qu'il est difficile de communiquer avec la personne. Mais également parce que les équipes ont la préoccupation de ne trop alourdir le quotidien de la personne. Mais cela s'avère difficile et frustrant.

L1 – Première professionnelle : « *Moi, j'ai aussi l'impression que, du coup, selon les diagnostics qui sont faits envers les résidents, on va mettre en place ou pas des choses, en fonction aussi de leur parcours médical antécédent, et du coup j'ai l'impression que c'est quand même des personnes qui... Voilà, on a un rapport au médical assez lourd, un passé avec des interventions, avec des prises en charge régulières, voire quotidiennes pour certains, et du coup, j'ai*

l'impression qu'on est aussi en équipe pluridisciplinaire à doser entre, du coup, ce qui est de l'ordre de la nécessité et de l'impondérable, et de l'ordre de : oui, ça serait mieux mais, vu déjà tout ce qu'il a, on ne va peut-être pas non plus en rajouter. Et, du coup, on est tout le temps en train de palier à ça, et du coup, quand on parle de priorités, on pense aussi à ça. Du coup, nos priorités ne sont pas forcément placées au même endroit suivant nos préoccupations, en fait. Après, bien sûr, on est toujours sur le bien être de la personne et ce qui va être le plus important pour elle. Mais j'ai déjà entendu : là, non par contre, on ne va pas l'embêter avec ça parce que...

Seconde professionnelle : *Oui.*

Première professionnelle : *Voilà, ça fait déjà beaucoup, ça fait des années qu'on le barbe avec ça, là, ça va rien faire de plus, on arrête, quoi.*

[...]

Première professionnelle : *Ce sont les grosses difficultés, je trouve, de travailler dans le secteur du polyhandicap, avec des gens avec lesquels les moyens de communication, c'est pas la communication verbale. Et, du coup, on est constamment dans des tests, constamment dans des essais avec eux, on essaie d'ajuster notre accompagnement par rapport à ce qu'ils peuvent nous laisser voir dans le quotidien, on dresse des objectifs pendant les projets, voilà, mais qui sont parfois complètement... on va dire simplistes, parce qu'on n'a pas envie de tester autre chose, parce que les moyens qu'on a, ici, c'est parfois difficile, et ces gens, ben, on leur offre un bien-être dans le quotidien, c'est une certitude, mais, parce que, nous, institution, dans la difficulté de plein de choses, il faut qu'on trouve un accord entre tous les professionnels qui gravitent autour du résident, pour trouver justement cette priorité. Qu'est-ce qui fait priorité dans l'accompagnement ? Alors que, avec nos champs de compétences différents, ben, on a tous des priorités différentes Et, parfois, ça va être le médical qui va primer, parfois, ça va être l'éducatif et, parfois, ça va être autre chose, le thérapeutique. Mais je trouve que c'est difficile de pas pouvoir accorder tout ça plutôt que de se dire : pourquoi on est obligé de prioriser certaines choses Et pourquoi on pourrait pas travailler sur tous les domaines ? Alors qu'en plus, on est des grosses équipes, on est quand même douze pros par maisonnées, pour la grande majorité, avec des moniteurs éduc, des AVS, des auxiliaires de vie, ... enfin, on a tout, on a tout. Autour d'un résident, il gravite tous les corps de métiers possibles et inimaginables. Et pourtant, on est encore dans : quelle priorité on a pour ce résident, quand on se réunit autour d'une table souvent ? Et ça, c'est dommageable pour le résident et, comme tu le disais, ça engendre de la frustration. Et quand on est frustré, on est agressif. (rires) »*

3) Une action contrainte par l'urgence permanente et les problèmes de santé

Ces problématiques contraignent l'action des équipes et la vie des personnes.

J3 : *« L'évolution de l'intervention vers la personne est en fonction des évolutions des protocoles de santé pour les résidents à la santé très fragile. J'interviens parfois auprès des résidents pour leur expliquer les soins, c'est essentiel qu'ils sachent qui accompagne et ce qui va se passer. Aller chez un dentiste ou un gynéco n'est pas facile. Et ça marche. »*

Certaines équipes cherchent des solutions et se forment.

H2 (directeur) : *« Un groupe s'est formé sur l'évaluation de la douleur, et cette envie émerge d'une infirmière et d'une éducatrice. Donc médicosocial. Ils ont proposé une nouvelle grille d'évaluation adaptée aux résidents. C'est à l'étude, ils sont dans la recherche. On va tester. »*

4) Des configurations qui amènent les spécialistes extérieurs à interroger leurs objectifs

Ces configurations conduisent des spécialistes extérieurs, comme ces rééducatrices, à revoir à la baisse leurs objectifs et à interroger collectivement les bonnes pratiques qu'elles souhaiteraient faire passer dans les établissements. Elles se rendent compte que la réalité des situations de handicaps rendent difficiles le travail sur des aspects des problématiques des personnes qui présentent une moindre urgence.

Troisième professionnelle : *« Je voudrais ajouter, par rapport à ça, que le travail en partenariat, entre guillemets, parce qu'il est variable, ce partenariat, avec les IME... Justement, j'ai eu une discussion avec la psychomotricienne de X, qui me disait que nous, en tant que rééducatrices, on avait le beau rôle, par rapport aux éducateurs, aux AMP, qui sont sur le terrain, qui sont avec des groupes d'enfants, qui ont des comportements parfois difficilement supportables, et qu'elle, elle se sent parfois mal à l'aise de prendre un enfant pendant 45 mn, et puis de revenir après dans la section avec des idées et, comment est-ce qu'on pourrait dire ça, des conseils, des attentes, etc. Et que, dans l'équipe, souvent, il y a une espèce de lassitude, d'usure, de turn over, quand même, là. Donc, on est quand même à deux niveaux différents, même si c'est transversal, évidemment, la communication, quelque fois, ce n'est pas facile à mettre en place, je pense aussi pour cette raison-là. Eux, ils sont dans l'urgence, aussi. Un gamin qui se met à hurler, qui va taper le copain, etc.*

Première professionnelle : *Qui a besoin d'être changé.*

Troisième professionnelle : *Ils sont dans des actes du quotidien importants, ils n'ont pas forcément ça... Si, ils l'ont en tête, mais c'est pas une priorité, quoi. [...] Moi, je vois dans le quotidien de l'enfant dont tu parles, qu'est-ce qui est important, c'est la sécurité, elle se laisse tomber...*

Première professionnelle : *Oui, elle se fait mal...*

Troisième professionnelle : *Elle se fait castagner...*

Première professionnelle : *Oui, je suis d'accord...*

Troisième professionnelle : *Donc, elle, c'est l'alimentation, parce qu'elle...*

Première professionnelle : *Elle ne mange pas bien.*

Troisième professionnelle : *Elle a du mal à se nourrir, où c'est quand même des besoins vitaux.*

Première professionnelle : *Mais je suis bien d'accord.*

Troisième professionnelle : *C'est ça leur quotidien.*

Première professionnelle : *Pour cet enfant-là.*

[...]

Troisième professionnelle : *Et puis nous, on a souvent, je reviens à ça par rapport aux équipes d'IME, en tous cas, pour les enfants qui me concernent, j'ai noté que nous, on a des attentes qui ne sont pas celles de l'équipe.*

Première professionnelle : *C'est ce dont on parlait tout à l'heure.*

Enquêteur : *J'ai l'impression que vous comprenez ça ? Vous dites : c'est leur réalité et on arrive avec des choses qui ne sont pas...*

Deuxième professionnelle : *Je comprends leur réalité, quelque fois, je suis comme la psychomotricienne, je suis mal à l'aise.*

Première professionnelle : *Moi, je comprends cette réalité, mais c'est frustrant.*

Troisième professionnelle : *Je suis bien d'accord, mais on peut la comprendre.*

Deuxième professionnelle : *Après, on n'a pas le droit non plus, en tant que professionnelles... Noémie, je repars sur Noémie, elle est différente des 29 autres qui sont accueillis là-bas. Donc, moi, ça fait deux ans que je remets sur le tapis la place de cette jeune fille dans cet IME là. Elle est différente parce qu'elle communique un tout petit peu plus et puis elle se déplace un petit peu plus. Est-ce qu'elle ne serait pas mieux avec un groupe d'enfants qui discutent un petit peu ? Et quand je dis ça – ça fait deux ans que je le dis au sein de l'IME – et les AMP et les éduc me disent : mais elle est bien avec nous ! Et effectivement, elle est bien, elle est bien accueillie, ils sont gentils et tout ça, mais on peut avoir un peu plus d'exigence ! » (Entretien O1)*

b. Les « troubles » relationnels

Un autre type de difficultés rend complexes les situations de handicap rare : l'association fréquente de problématiques relationnelles aux handicaps sensoriels ou moteurs.

1) Les troubles du comportement ou du développement associés aux handicaps ou qui en découlent

Tout d'abord, les personnes en situation de handicap rare présentent souvent des troubles du comportement qui apparaissent progressivement.

Directrice : *« La surdité est toujours repérée tôt chez l'enfant. Mais ce sont les handicaps associés qui apparaissent après mais ils ne posent pas de problématiques majeures. Et l'enfant grandissant, ça commence par la scolarisation où apparaissent quelques difficultés. Et les troubles majeurs du comportement, certains apparaissent relativement tôt.*

Directeur adjoint : *Et certains importants : des troubles autistiques, visuels, moteurs, intellectuels, qui nécessitent tous une adaptation de la prise en charge. » (Entretien J2)*

Ces troubles semblent découler de la difficulté qu'ont les personnes à vivre avec certaines caractéristiques de leur situation de handicap rare.

« En dehors des bilans, les résidents viennent directement s'il y a des problèmes avec les lunettes. Soit je répare, soit on va chez l'opticien pour trouver quelque chose d'adapté. Les lunettes lambda ne vont pas aux malvoyants, il faut des lunettes plus larges pour éviter d'être éblouis sur les côtés, des branches assez larges, un peu solides, car ils cassent beaucoup du fait de leur frustration, de l'énervement, des chocs. » (Entretien I5)

Un des défis de l'action professionnelle est alors de comprendre ce que signifient des problèmes de comportement.

« Si on ne sait pas que la personne porte des appareils auditifs, ou que grâce à ses lunettes elle voit mieux sous certains angles ou si avec la lumière... si on ne pense pas à ouvrir une lumière, telle personne ne prendra pas les codes visuels pour appréhender la mise en relation, bref, tout cela peut générer des comportements agressifs, sur le psychologique cela a une action, ou alors sur le physique qui porte question pour l'accompagnateur. On pourrait très vite se dire : c'est un cas psy. Alors que si on explique avant, ben voilà telle personne est là, il faut se placer sous tel angle, sous telle lumière et tu verras il va réussir à entrer en relation avec toi, et du coup, ça va beaucoup mieux des 2 cotés. » (Entretien I1)

« Un résident qui se tape la tête contre le mur. Que se passe-t-il dans sa tête ? Il faut comprendre ce que ça veut dire se faire du mal. On voit les choses différemment. Ça exprime du mal-être et un appel à l'aide. Une manière de s'exprimer. C'est aussi fonction de leur handicap. Par exemple, une autiste avec d'autres troubles, qui se mord ou fait du mal aux autres... Ce n'est pas sa première volonté de faire du mal. » (Entretien L5)

2) La problématique de la communication

Pour quelques directeurs interviewés, ces situations renvoient à la difficulté à établir une communication avec ces personnes.

« La première des problématiques que je vois, c'est la communication, l'absence de langage, en tous cas de communication verbale, c'est sûr, voire de communication infra-verbale, voire de langage tout court. Il y a des personnes qui sont vraiment extrêmement démunies et dans une grande difficulté pour être en relation. Peut-être qu'ils le sont mais, en tous cas, on n'a pas le décrypteur. Ils sont peu nombreux, ces résidents-là mais, finalement, leur petit nombre interroge tous les autres, d'une certaine façon, et les valides que nous sommes. C'est vraiment la première problématique, en tous cas que je perçois moi en tant que directeur, et que j'entends souvent évoquer par les professionnels. » (Entretien L2)

Directrice : *« L'action éducative en général, les activités, mais ça, c'est rien, c'est peanuts dans l'accompagnement au quotidien de ces enfants-là. C'est vraiment très particulier, les enfants sourds... La surdité vient complexifier le quotidien parce que, dès qu'il y a incompréhension, dès qu'il y a impossibilité de communiquer, il y a explosion, il y a expression par les actes, passages à l'acte, c'est vrai qu'on a beaucoup d'enfants dans ces situations-là, et des situations de violence...*

Directeur adjoint : *Des comportements à risque...*

Directrice : *C'est quelque chose où on touche du doigt la particularité de la relation avec ces enfants-là. » (Entretien J2)*

3) L'action professionnelle surdéterminée par les « troubles » des usagers

De la même manière que les problèmes de sécurité, les troubles relationnels surdéterminent l'action des professionnels qui renoncent parfois à mettre en œuvre les pratiques apprises pour tel ou tel handicap pour simplement maintenir le lien et permettre à la personne de « vivre, simplement ».

« Ce qu'ils disent de leur pratiques est pourtant la même chose. La problématique commune, c'est le fait que beaucoup de personnes, adultes ou enfants, ont les mêmes problèmes d'angoisse, de peur et c'est cela l'important... mais dans la prise en charge quotidienne, très vite les professionnels n'utilisent plus les outils transmis. Ils n'ont pas le temps de s'en servir et sont mobilisés par autre chose au quotidien. » (Entretien F2)

« Il y a beaucoup d'autisme et de psychose. L'essentiel, ce n'est pas ce qu'on va leur apprendre. Ce qui est sous-jacent, c'est d'être en lien, de vivre, simplement. Pouvoir aller au village sans que ça provoque de colère. Pouvoir être bien avec les autres. Il y a du possible, on voit des évolutions importantes sur plusieurs années. Il faut oser, être très contenant. » (Entretien J3)

c. La combinaison de handicaps physiques et de troubles de nature psychique ou intellectuelle

Dernier étage de la complexité : la combinaison de handicaps physiques et de troubles de nature psychique ou intellectuelle qui rend encore plus difficile et incertaine l'intervention professionnelle.

Enquêteur : *« Et est-ce que s'adapter, c'est aussi s'adapter à des associations de handicaps très originaux ? »*

Professionnelle orthophoniste : *Aussi, oui, oui. C'est vrai, oui, qu'il y a des handicaps qu'on peut (inaudible) de manière individuelle et, là, c'est regroupé dans la personne d'un même enfant et, donc, là, oui, forcément, il faut s'adapter. Là, dans le cas de la petite fille qui a une trisomie et une surdité, je ne pourrais pas travailler l'éducation auditive de la même manière que je le fais avec un petit de deux ans qui n'a qu'une surdité. Forcément, avec X, je vais forcément travailler d'une autre manière. Je sais que je ne peux pas faire de loto sonore ou de petit jeu comme ça parce qu'elle ne va pas tenir, ça ne l'intéresse pas. Par contre, si, elle, elle entend un bruit et que je vois que ça l'intéresse, on va aller voir ce qui fait ce bruit-là, voilà. Je sais que je ne pourrai pas travailler de manière formelle, en tous cas, pas maintenant, parce qu'elle n'en est pas encore là. Donc, oui, je ne pourrais pas faire le même type de travail auditif qu'avec un autre enfant. Tout comme je ne pourrai pas faire de petit jeu de memory ou de loto de la même manière qu'avec un autre enfant parce que je sais qu'il y a une déficience intellectuelle, donc je ne vais pas aborder de la même manière, oui. » (Entretien O5)*

d. Des problèmes à repérer et à comprendre

Pour beaucoup des établissements que nous avons visités, les problématiques diverses des handicaps rares se découvrent progressivement, par une observation attentive des personnes et/ou par le recours à des ressources externes. Nous avons rencontré globalement des équipes qui se sont mises en situation de repérer et de comprendre des problèmes auxquels elles ne s'attendaient pas ou auxquels elles n'étaient pas préparées du fait de leur grande diversité.

Par exemple, l'observation précise d'une personne conduit à recourir à un test technique dont les résultats bousculent les acteurs.

« C'est vraiment devenu un nouveau réflexe, maintenant les gens se posent les questions sur leurs observations. [...] Les attentions sont portées aux observations, aux dires des collègues : ils signalent des changements (volets qui restent ouverts, lumière, isolement, etc.), se posent des questions. Et c'est en partant de l'observation de l'animateur d'atelier qui a dit que C ne trouvait plus son pinceau, que j'ai regardé ce que c'était que le syndrome de Senior-Lokeren que j'ai mis l'accent sur les risques de la rétinite pigmentaire. De là on l'a testé et on s'est rendu compte que la rétinite pigmentaire était installée et qu'en plus elle pouvait se fermer. On ne l'avait pas vu, on ne s'en était pas rendu compte. Et c'est à partir de ces savoirs que l'équipe a pu dire qu'effectivement, elle ne sortait plus à l'extérieur de son studio, et aussi, elle laisse ses volets constamment ouverts, elle ne fait plus la relation entre le jour et la nuit, etc. Tout cela veut dire qu'il y a un problème, donc ce que nous faisons actuellement, c'est les bilans, mais c'est factuel, cela n'arrive qu'une fois. Et quand c'est fait, c'est très douloureux pour les familles de mettre le doigt sur quelque chose, ça les culpabilise parce qu'ils sont eux aussi passés à côté de cela. Les équipes qui ont une conscience professionnelles se disent la même chose, se culpabilisent. » (Entretien H1)

Autre exemple : un processus d'apprentissage par l'observation et la réflexion collective se développe en équipe et avec des ressources externes nationales.

« Vous voyez, les enfants malvoyants, lorsqu'ils arrivent : le premier jour, ils gazouillent ; le deuxième jour, ils ne parlent plus ; le troisième jour, ils sont arc-boutés parce-que vous franchissez la porte... ils hurlent... Pourquoi ? Parce que le premier jour, vous lui parlez et vous effectuez un premier prélèvement. Le deuxième jour, pareil... Un enfant ne peut anticiper son environnement, il ne peut deviner que vous êtes là, ni l'imaginer. Il se trouve dans un contexte corporel intrusif... Au bout de trois jours, il répond mal au stimulus, aux ouvertures de portes... si bien qu'on a été amené à penser à l'accueil de ces enfants là... à penser qu'est-ce que ça peut-être de rentrer en bulle... ? Le bébé est tout mou et a la tête lourde à cause de sa pathologie... on apprend en observant. Ils préfèrent être sur le dos collés au matelas en situation de protection...

Ces enfants là ont des dysplasies dentaires donc pas de dents et ne peuvent pas mâcher... ça, on a appris tout ça avec nos échanges avec le CNR de Lille... Pour un bébé malvoyant, mastiquer, mâcher des morceaux ne va pas de soi... Il a fallu quelques bébés qui survivent (car, dans l'ostéopétrose, le pronostic vital est engagé) pour pouvoir mesurer tout ça.

Avant, le service avait une existence mais les choses ne se pensaient pas de la même façon car les greffes ne se faisaient pas si les enfants avaient une atteinte visuelle donc l'enfant mourrait.

*Mon arrivée a été contemporaine à la question de la greffe... du coup, je me suis mise à penser à cette question là. A l'époque, il y avait une psy en ophtalmo, je me suis rapprochée d'elle... c'est elle qui m'a fait connaître le CNR de Lille et j'ai appris sur le tas ce qu'était un bébé malvoyant.... J'ai travaillé avec ma collègue pendant 4 ans et à son départ, ils ont sucré ses vacances.... elle est partie au CAMSP..... C'est elle qui m'a fait découvrir ce monde. »
(Entretien Q-Necker)*

Les collaborations entre équipes des établissements d'accueil et centres ressources externes sont ainsi nombreuses et elles structurent les configurations de handicap rare. Les centres nationaux ressources y jouent un rôle important. Mais, sur les territoires, d'autres ressources locales ou régionales existent. En dehors du dispositif national, des acteurs locaux s'organisent pour construire collectivement l'action.

Première professionnelle : « On est allé il y a pas longtemps dans une autre structure, à leur demande, parce qu'ils avaient comme résidant, ça nous a été dit comme ça, un jeune atteint du syndrome de West, et ils ne savaient pas comment gérer ce jeune homme et sa famille.

Deuxième professionnelle : Ils pensaient en fait qu'ils ne savaient pas comment gérer les troubles parce qu'ils ne connaissaient pas assez la pathologie.

Première professionnelle : Voilà. Donc, on a convenu de se rendre dans leur établissement avec le médecin qui ne fait pas partie de PRIOR, et qui est responsable de l'épilepsie au CHU d'Angers, et qui suit ce jeune homme, pour répondre à leurs questions sur l'épilepsie. Donc, on s'y est rendu toutes les trois et le médecin expliquait ce qu'était le syndrome de West à l'équipe et leur a surtout dit que les troubles que présentait cet enfant n'étaient pas liés au syndrome de West mais qu'il y avait sans doute une pathologie sous-jacente qu'il fallait traiter avant tout pour régler... Il y avait une fausse idée de la part de toute l'équipe...

Deuxième professionnelle : Une fausse représentation.

Première professionnelle : Ils étaient une quinzaine, ils étaient persuadés que c'était le syndrome de West qui provoquaient ces troubles du comportement alors que le médecin a expliqué que ce n'était pas le cas et qu'il fallait d'abord tenir compte de la pathologie psychiatrique que présentait l'enfant et que ça réglerait beaucoup de choses. Alors, là, ils sont tous tombés, ils avaient mis derrière ce syndrome tous les problèmes que présentait l'enfant alors que ce syndrome n'y était pour rien. C'est l'arbre qui cachait la forêt.

Deuxième professionnelle : Ils ne voyaient plus qu'ils avaient un jeune homme autiste.

Première professionnelle : Voilà.

Deuxième professionnelle : Ils ne le traitaient pas du tout comme ils le faisaient avec les autres jeunes autistes de l'institution.

Troisième professionnelle : Ils ont les compétences pourtant.

Première professionnelle : Voilà, ils ont les compétences.

Troisième professionnelle : Il était au bon endroit.

Deuxième professionnelle : *Tout à fait, il était au bon endroit. Mais ils n'avaient même pas pensé à poser le mot autisme parce qu'il y avait... ça expliquait tout. Donc, ça leur a fait un choc.*

Première professionnelle : *Oui, ça leur a fait un choc. Et le fait qu'un médecin dise... Et donc, ce médecin a dit aussi – ça a permis de faire du lien – au médecin de l'institution : n'hésitez pas à m'appeler si vous avez besoin, si vous avez des questions sur le traitement. Il ne voulait pas mettre de traitement en place pour l'autisme parce qu'il pensait que ça allait interférer sur le syndrome de West alors que... Bon, le syndrome de West, ça peut donner des syndromes épileptiques. » (Entretien M1)*

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, médiateurs entre les uns et les autres. Chacun joue sa partition, insistant sur ce qui caractérise son exercice. Mais on repère bien 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. Les exercices professionnels se recomposent ainsi dans une dynamique collective 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.

2. La difficulté d'agir dans les situations de handicap rare

Les différents aspects évoqués dans le chapitre précédent montrent que les situations de handicap rare se caractérisent souvent, pour les professionnels, par des difficultés nombreuses dans les moindres décisions et actes quotidiens. Ces difficultés se situent au point de rencontre de problématiques contextuelles et organisationnelles et de problématiques liées à l'exercice professionnel.

a. La complexification des problématiques

Les configurations d'action des handicaps rares sont impactées par la structuration en cours du secteur et par le type de développement des réponses apportées à l'initiative de la puissance publique ou des acteurs privés. Cela se traduit tout d'abord par le fait qu'en quelques années, les acteurs locaux ont découvert de nouvelles problématiques.

Directrice : *« Quand il y a 70 enfants, ce sont 70 enfants qui ont vraiment des profils différents. Même s'il y a des points communs au niveau des problèmes de communication. Je trouve que le médial a pris une part importante aujourd'hui. On traite tout, la globalité de l'enfant, et heureusement, mais avant c'était priorisé sur la surdité et tout ce qui découlait de la surdité. Je pense aussi qu'on n'avait pas les dépistages qu'on a aujourd'hui, certains enfants avaient des handicaps associés qui n'étaient pas déterminés. [...] En fait, on était spécialisé pour les sourds, nous ; le pendant, ce sont ceux qui sont spécialisés pour les déficiences visuelles. Aujourd'hui, la troisième voie, c'est la*

surdicécité, c'est ni l'un, ni l'autre, c'est une troisième voie, et ce sont de nouveaux métiers, de nouvelles approches. Sachant que la surdit  vient complexifier quand m me. Un d ficient visuel, on peut lui parler. Mais un sourd qui ne va plus rien voir, qui a des troubles associ s, il ne s'agit pas de sourds Hucher ordinaires... » (Entretien J2)

Directeur : « Il y a des domaines qui se d veloppent, comme tout ce qui est neuropsychologie, par exemple. Il y a dix ans, je ne suis pas s r qu'on parlait beaucoup de neuropsychologie au CEEDA. Actuellement,  a a  t  exp riment , on a besoin d'avoir une neuropsychologue. » (Entretien O2)

b. Le caract re tardif des prises en charge

Parall mement, des probl mes d'organisation et d'orientation demeurent, li s notamment aux difficult s d'adaptation des institutions, plus difficilement v cues par certains acteurs,   pr sent qu'ils savent qu'une r activit  plus forte pourrait permettre de r soudre certains probl mes.

Directeur adjoint : « Parfois, les familles pr f rent un IME traditionnel pr s de chez elle pour que les enfants puissent rentrer le soir. Mais rapidement, les troubles du comportement peuvent appara tre si l' quipe de l'IME ne s'est pas adapt e   la probl matique de l'enfant et on nous adresse des enfants au moment de l'adolescence, avec des probl matiques d'adolescence assez importantes et c'est   ce moment-l  que les parents nous contactent, qu'on les re oit et que, tr s souvent, on admet l'enfant. Et les parents nous disent quelque temps apr s : mais si on avait su, on serait venus plus t t, parce que, quand l'enfant arrive ici   13, 14, 15 ans, c'est d j  un peu tard, parfois. Donc, il y a tout un travail de prise en charge adapt e   proposer,  a prend du temps, parfois 3, 4 ans pour qu'on puisse percevoir l' volution, parfois moins, mais parfois, c'est tr s compliqu .

Directrice : Quand la surdit  n'est pas prise en charge,  a a vraiment des effets sur le d veloppement psychoaffectif de l'enfant et, du coup, ne pouvant pas  tre compris dans ses demandes, qu'est-ce qu'il fait ? Il passe   l'acte, et c'est crescendo.

Directeur adjoint : Encore, dern rement, on a un exemple, m me de nos jours, c'est incroyable, on a accueilli un petit deux jours par semaine parce qu'il a une probl matique abandonnique en famille d'accueil et puis des troubles associ s importants. Cet enfant a  t  jusqu'  l' ge de 5 ans balad  de structure en structure et personne n'a pens  lui faire d couvrir la langue des signes. Le jour o  il a rencontr  un prof d'une structure de Montpellier qui a commenc    faire des signes, l'enfant s'est ouvert et s'est lib r . Parce qu'il a pu avoir une communication qu'il pouvait appr hender. Jusqu' uparavant, cet enfant pr sentait des troubles du comportement majeurs parce qu'il n'y avait pas de supports de communication adapt s   sa probl matique. Ces probl matiques-l , on les rencontre souvent.

[...] Directrice : Les enfants qui viennent directement comme premier placement sont quand m me relativement rares. Il y en a quelques uns mais,   ce moment-l , on est vraiment dans des handicaps associ s, lourds, des enfants qui n'ont pas acquis la marche, qui ont des probl matiques de sant  o  il faut du m dical en permanence. Par contre, les autres, souvent ils ont ce parcours, CEIFS, IGS, INGS, qui n'ont pas pris en charge de la m me mani re que nous tout ce qu'on appelle les handicaps associ s, tout simplement parce

qu'ils ne savent pas faire, ils n'ont pas les équipes. Dès que ça s'aggrave, dès que ça monte d'un cran,... hop... Et puis, c'est le temps qu'il faut pour préparer certaines familles. » (Entretien J2)

c. La faiblesse ou l'absence de ressources professionnelles

Enfin, les établissements butent sur le fait qu'ils peinent à trouver dans leur environnement proche des compétences professionnelles spécifiques pour réaliser des actes pourtant nécessaires et bien identifiés par les équipes.

Troisième professionnelle : « Oui mais c'est comme par rapport aux gens extérieurs qui... s'y connaissent... Ben, par exemple, tout ce qui est... tests visuels, etc., C'est sûr, on va nous demander en équipe : sur treize résidents, quel est celui qui voudrait... Déjà, on a envie de dire : les treize ! Donc, il faut déjà qu'on priorise dans le groupe qui. Et, par exemple, un truc tout con, c'est qu'on a une orthophoniste qui vient pour faire tester la déglutition des résidents - parce que, polyhandicap, on sait qu'ils ont tous, dans la grande majorité, des gros soucis au niveau de la déglutition – c'est pareil, eh ! bien, il a fallu prioriser les résidents, voir quel résident pourrait éventuellement être testé, sachant qu'on a certains résidents où on s'interroge sur : est-ce qu'on le laisse en alimentation texture normale . Est-ce qu'on le passe en alimentation... Et ça, dans le quotidien, je trouve que c'est hyper handicapant, ça met peut-être aussi en difficulté les résidents aussi parce que je me dis, voilà, c'est un résident qu'on laisse en alimentation mixée parce que l'institution ne lui laisse pas les moyens de pouvoir tester sa déglutition.

[...]

Quatrième professionnelle : Il y a peu de personnes qui font des tests de déglutition. Elle vient d'assez loin de Grenoble.

Cinquième professionnelle : L'autre fois, il y avait au moins dix personnes inscrites pour les tests de déglutition et on a commencé par Hacienda où on a vu deux personnes pour lesquelles ce n'était pas tout-à-fait nécessaire, et on n'a pas vu des personnes sur Bivouac... (inaudible, brouhaha)

Deuxième professionnelle : Là, ce coup-là, elle en a vu trois et elle dit : il faut que je parte. Alors, vraiment, on s'est retrouvés démunis (brouhaha, inaudible)

Première professionnelle : C'est peut-être moins vrai pour vous, le médical, mais pour nous, V, il se fait constamment vomir, on en est là, il se fait vomir, il se fait vomir, qu'est-ce qu'on fait ?

Deuxième professionnelle : Après, moi je rejoins... ça dépend aussi, pour les personnes qui accompagnent les personnes de Bivouac, c'est important de voir les personnes de Bivouac. Je pense qu'on est tous à la même réalité. Et moi, par exemple, sur Hacienda, la personne où... Oui, j'ai le bilan, oui, c'était pas nécessaire. En même temps, enfin, elle boit un demi-verre d'eau par jour parce qu'on n'arrive pas à la faire boire. Donc après...

Première professionnelle : Je pensais à U...

Deuxième professionnelle : En même temps, elle mange pas pour... C'est une alimentation plaisir et pourquoi elle aurait pas le droit peut-être de manger une danette au chocolat par semaine, si pour elle ça peut être un plaisir ? Après, qu'est-ce qu'on rentre dans son accompagnement et qu'est-ce qu'on travaille avec elle, quoi ? Ça veut dire qu'elle a une gastrostomie et qu'elle ne

mange plus rien. Du coup...

Première professionnelle : Oui, je comprends tout à fait la demande. Après, je pense qu'il faudrait trouver quelqu'un qui fasse des bilans de déglutition qui soit plus disponible, en sachant que c'est compliqué pour tout le monde.

Deuxième professionnelle : Et puis, c'est notre filet de sécurité aussi, ces bilans de déglutition, parce qu'on ne fait pas d'expérience, quoi. Donc, on attend ça, parfois avec impatience, pour pouvoir avancer dans l'accompagnement, et voilà, les rendez-vous sont annulés, on n'a pas le temps de voir tout le monde... Du coup, il y a de la frustration qui est ressortie

Première professionnelle : De partout

Deuxième professionnelle : Partout, c'est pour tout le monde pareil ! »

I6 - Enquêteur : « Avez-vous des contacts avec des praticiens pour des soins extérieurs ? Comment transmettre cette spécificité ?

Professionnel : Certains praticiens sont incapables d'adapter leurs pratiques aux publics spécifiques. Il faut donc chercher, se constituer un réseau, connaître et après on fait appel à cette même personne. Quelqu'un de capable de prendre, de s'adapter. » (Entretien L1)

Cette situation de manque de ressources suppose, pour les professionnels, une vigilance accrue.

« Les ophtalmos basse vision sont rares et en plus, les personnes qu'on accompagne sont des handicapés. Il faut qu'on vérifie, qu'on soit attentif, qu'on supervise et défende les personnes. Et comme on ne savait pas lire les ordonnances, on ne contestait rien. Il faut leur dire, vous contrôlez le champ de vision et il nous faut la coupole de Goldmann, donc des mots un peu compliqués, et du coup, une forme de crédibilité s'est faite et il a cherché. » (Entretien H1)

d. Faire face au doute et à l'angoisse dans le travail avec les personnes en situation de handicap rare

Ces problématiques et d'autres se traduisent par des difficultés dans le travail au quotidien pour les équipes et les professionnels des établissements. Ils développent ainsi des réactions diverses, entre sentiment de solitude et angoisse, doute et culpabilité. Agir au quotidien avec les personnes en situation de handicap rare n'est donc pas qu'une question de geste technique, c'est aussi assumer des problématiques et des organisations complexes, des manques de ressources et des absences de solution.

« Les orthophonistes se heurtent à des difficultés auxquelles elles ne sont pas préparées. [...] Ce qui donne de l'énergie, c'est quand il y a des changements positifs. Or, ça stagne, ça régresse. Une orthophoniste m'a dit : "je ne vois plus, je ne comprends plus, je ne vois pas où aller avec cet enfant". Il y a du projet à inscrire, on est là pour porter le projet. Des échanges sur l'enfant lui permettent de déculpabiliser. » (Entretien O4)

Directrice : « On est quand même un peu seuls, chaque fois qu'on essaie d'avoir des relais ailleurs, c'est impossible parce que personne ne connaît ces problématiques-là, parce que la surdit , c'est un blocage, parce qu'on est aussi m dico-social m dicalis , on nous dit : c'est votre probl me, vous  tes d j 

spécialisés, vous devez tout régler, je schématise, c'est souvent ce qu'on nous dit, et on nous le dit encore.

Et le jour où le CRESAM a mis les pieds chez nous, il y a une dizaine d'années, on s'est sentis vraiment moins seuls. Eux sont venus voir qui on était – ils ne nous connaissaient pas – ce qu'on faisait, et ils nous ont renvoyé des choses qui ont vraiment redynamisé les équipes. Les équipes éducatives ont toujours besoin de reconnaissance parce que c'est difficile dans le quotidien, parce qu'ils sont dans le doute en permanence, il faut qu'ils trouvent eux-mêmes des réponses. » (Entretien J2)

« Il y a le problème de l'angoisse et la souffrance des aidants. C'est épuisant, fatiguant de travailler avec des sourd-aveugles. Ils passent des heures tous les jours à être par exemple avec un patient qui se tape dessus tous les jours et que le comportement institutionnel parfois peut rigidifier les comportements. [...] Pour travailler, ces professionnels doivent être dans le vif du lâcher prise. » (Entretien Psychiatre hôpital)

*

Les situations de handicap rare, de par leur caractère complexe et incertain, induisent des exercices professionnels spécifiques. Le point commun aux différents types d'intervention, relevé par de nombreux interlocuteurs, est l'inscription dans une dynamique de communication : avec les personnes pour ne pas projeter des interprétations ; et entre intervenants pour s'ouvrir à d'autres logiques. Mais cette exigence ouvre tout autant sur des pistes de solutions qu'elle engage dans une complexité supplémentaire. Comment comprendre, interpréter, arbitrer entre des informations et des urgences diverses ? Autant que possible, en construisant collectivement, chacun à sa place, des initiatives qu'il s'agit à chaque fois de réinventer pour correspondre à la singularité des situations.

B. Des configurations d'action singulières

« Il y a non seulement un langage à apprendre, à co-construire ensemble et partir de l'idée qu'on ne fait pas sans l'autre. En tant que psychiatre, je savais que des psychotiques vous racontent des choses extraordinaires mais de l'autre côté, il faut être très souple car les mots peuvent être banals mais aussi idiomatiques ... il n'y a rien de plus trompeur de croire qu'on dit la même chose. On croit comprendre... Il y a mille façons d'écrire la musique mais si on veut lire la musique des autres, il faut apprendre le code du solfège mais cela ne veut pas dire que c'est la seule manière d'écrire la musique. Le processus de normalisation d'une norme n'est pas contradictoire avec le fait d'être souple. Cette communication ne s'apprend que dans la relation singulière. Par exemple, si la rubéole est attrapée par la mère, nous aurons des tableaux différents d'enfants porteurs avec des conséquences différentes. On peut avoir une connaissance au sens de l'expertise (ensemble de données de savoir) et à chaque fois refaire tout à partir de zéro pour rentrer en communication. Lorsque j'étais étudiant en médecine, je me souviens de ce que disait mon professeur : j'avais l'impression de faire une découverte extraordinaire lorsqu'il fit : « quand un pédiatre approche un enfant, il ne faut pas oublier qu'on est très grand et qu'on fait peur à l'enfant : alors on s'agenouille ». Avec la personne handicapée, c'est cela qu'il faut découvrir, se laisser aller à des positions complètement inhabituelles... »

Psychiatre hôpital

La complexité des situations de handicap rare largement présentée dans le chapitre précédent se traduit également par le fait que chaque situation est singulière, combinant de manière originale des problématiques diverses au sein d'une personnalité à découvrir et à comprendre quand la communication est parfois difficile. Correspondre à ces particularités implique alors de singulariser les pratiques, ce qui est toujours un défi, en particulier parce que cela suppose des organisations qui le permettent, quand celles-ci se caractérisent paradoxalement par des formes de standardisation pour programmer l'action.

1. La singularité des problématiques des personnes en situation de handicap rare

Nous pourrions citer des dizaines d'extraits d'entretiens qui montreraient tous que chaque personne en situation de handicap rare présente des problématiques singulières. En voilà quelques uns qui mettent en évidence que ce qui est en jeu, c'est la singularité de la personnalité et des réactions de chaque personne mais aussi la combinaison originale chez chaque personne de ces problèmes, handicaps, troubles qui, pris séparément, sont souvent classiques.

Personne sourde-aveugle : « Au départ, j'ai rencontré une association qui m'a parlé d'une boucle magnétique... super, ça marche bien. Je mets mon appareil en position T et le son va directement sur mon appareil... plus tard, j'ai acheté un transistor (une radio). Au début, j'entendais 2-3 mots et maintenant j'entends normalement. Quand on va se faire implanter, on a un rendez-vous avec une psychologue... les gens peuvent penser ce qu'ils veulent moi, je m'en fous, moi j'entends.... Je m'en fiche de l'esthétique.....mes collègues étaient négatifs mais moi j'ai fait confiance aux médecins... et j'entends. Au début, c'était très dur car au premier réglage, je n'entendais rien, c'était haché... et j'ai commencé à entendre avec une rééducation orthophonique... j'étais en plus malvoyant, je ne lis pas sur les lèvres, je ne signe pas... On n'a utilisé que l'audition, on a utilisé les sons, syllabes, mots, les bruits courants, la musique... ce travail a duré 7 mois car je me souvenais des bruits.... après l'orthophonie, j'ai continué car je n'arrivais pas à téléphoner... et après l'oreille s'est habituée et j'ai appris à téléphoner... » (Entretien K)

Directeur adjoint : « Il y a un jeune adulte qui a un syndrome Hucher, ils l'accompagnent pour adapter son quotidien. On a acheté une canne jaune pour commencer à l'aider à s'adapter à sa problématique visuelle. Mais on y va petit à petit car avant tout, il est sourd, et c'est ça qui est pris en compte actuellement dans sa famille. Mais il faut qu'on fasse apparaître aussi sa problématique visuelle qui est importante. Donc, on a adapté les locaux. Petit à petit, on l'amène vers autre chose pour que, quand il partira, au regard de ses compétences, qu'il puisse peut-être utiliser dans certaines situations, une canne... [...] Le problème de ce jeune qui a presque 18 ans, qui a une déficience intellectuelle importante, il a une gestion de ces émotions très difficile, avec des passages à l'acte, pas sur autrui, mais sur ces prothèses, qu'elles soient visuelles ou auditives, dès qu'il est en colère, il les casse, il les jette. Donc, on se dit, avec la canne qu'on va lui proposer, qu'est-ce qu'il va en faire ? Est-ce qu'il va menacer l'autre ? Ou est-ce qu'il va la casser ? Alors, il faut l'accompagner pour qu'il puisse comprendre, et là, il commence à comprendre que ses lunettes, qui sont adaptées, elles sont importantes pour se déplacer, pour sa

vue. C'est un travail de longue haleine. Petit à petit, ça évolue. Il faut gérer ses émotions pour qu'il apprenne à mieux faire avec ses émotions et ne pas réagir d'une façon impossible. » (Entretien J2)

« Il y a une spécificité, c'est très lourd, car il n'y a pas que la cécité, il y a aussi le handicap mental. On essaie les pictogrammes, mais ça marche pas, on essaie le braille, mais pas possible, il n'y a pas le potentiel, donc c'est vraiment dur à adapter, chaque personne est différente, c'est cas par cas. Par exemple, on est avec une personne avec une déficience légère qu'on pense pouvoir apprendre le braille, mais il est trop jeune, ou trop vieux, ou il n'a pas envie, ou c'est trop dur, alors c'est beaucoup de handicap qui se rajoute et dont il faut tenir compte. Pour les parents, il n'y a juste que la déficience visuelle (DV), mais une DV associée à une déficience mentale légère ou grave, ben c'est plus dur. On a aussi des personnes qui sont sourdes, alors DV+sourd+handicap mental, c'est compliqué. On communique par toucher, par contact, etc. Mais ensuite comment sera son accompagnement ? Nous on la connaît, on sait, on voit, mais après ? Elle a son fonctionnement propre. D'autres personnes arriveront. Et on n'a pas eu d'outils particuliers, mais on arrive à se comprendre, mais c'est pas simple, surtout avec une personne qui n'a pas envie. » (Entretien H3)

2. La prise en compte de la singularité

Face à cette question omniprésente de la singularité, les acteurs du champ du handicap rare ont pris de nombreuses initiatives, que ce soit dans les centres ressources ou dans les établissements et services, qui contribuent à construire un type d'intervention professionnelle caractéristique des situations de handicap rare.

a. Accueillir la singularité

Dans plusieurs établissements, la prise en compte de la singularité se construit dès l'arrivée de la personne par un accueil finalisé par rapport à cet objectif.

« On est préparé à une arrivée, on essaie d'avoir un peu des infos sur qui il est, ses besoins, pour qu'il se sente le mieux possible quand il arrive dans l'établissement. L'accueil se fait par une présentation de l'établissement, on le guide. Mais comme tout le monde est différent, ben c'est difficile de dire comment on fait, on s'adapte à lui. On lui présente qui travaille, on le rassure, alors beaucoup par le dialogue. Si c'est quelqu'un qui ne communique pas verbalement, on essaie de trouver le moyen de communiquer, par gestes, par pleins de choses, on essaie de le guider aussi, on lui demande s'il comprend bien les informations. On fait tout pour qu'il ne soit pas perdu. On voit s'il sait lire le braille ou pas, le livret d'accueil existe aussi en braille. On prend le temps, sur plusieurs jours. Il visite, il touche, toujours en adaptant, on demande et on voit, les désirs, la vue. Il touche s'il a besoin de mesurer, gérer son espace, les salles de bain. » (Entretien H3)

Premier professionnel : « Ce qui est le plus important, c'est l'accueil : accueillir les familles, la parole sans jugement, sans comparaison... sans avoir d'idée pré-conçues car en tant que spécialiste - on en a vu passer des enfants en tant que professionnels - donc quand on reçoit des familles, on essaie de leur demander de venir la première fois sans les enfants pour avoir leur vision sans être quelque part influencé par notre regard. On voit les parents... ensuite

l'enfant et on voit souvent ce gouffre très grand entre le regard des parents et ce que donne à voir l'enfant. En même temps, c'est un instant T.... Souvent le parent a un regard plus positif.....

Deuxième professionnel : On a un dispositif d'accueil.... Premier temps : accueil des parents par l'équipe direction (chef de service et directeur) : on se présente, on fait connaissance... on accueille la personne, prise de contact... Deuxième temps : rencontre avec le médecin psychiatre et le psychologue... souvent une rencontre conjointe.... C'est l'anamnèse, histoire de la famille qui se fait en commun puis avec l'un ou l'autre et l'enfant avec l'autre professionnel. (pas de principe mais psy rencontre + souvent l'enfant...). Comprendre l'histoire, comment l'enfant se situe, ses difficultés... comment il communique, comment il se situe... son rapport à sa difficulté d'audition... les relations qu'il établit avec QC qui ne connaît pas... c'est un échange de contact..... (pas de test). C'est pour faire connaissance... Troisième temps : mise en commun entre nous, c'est le collectif sans les parents ni l'enfant. Parfois d'autres professionnels (ortho, instit...) ont vu l'enfant. Ensuite, nous avons un temps d'élaboration entre nous : qu'est-ce qu'on propose ? Qu'est-ce qu'on fait... ? Qu'est-ce qui est le plus adapté en fonction des éléments qu'on a et qui ne sont pas énormes ? Nous on a des idées mais parfois ça ne suffit pas... le projet, il va se construire en plusieurs mois...il va s'affiner progressivement dans les mois à venir... La validation du projet ne se fera qu'après l'accord des parents. » (Entretien G1)

« Le protocole d'accueil à La Peyrouse, c'est, dans un premier temps, un séjour temporaire afin de voir comment la personne adhère ou non au projet du centre. C'est la directrice qui prend en charge le premier appel. Elle recueille les informations médicales et générales de la personne. En fonction du dossier une période d'essai de 3 semaines d'observation est proposée. A l'issue de cette période, un bilan est réalisé par l'équipe et en fonction du bilan, la personne intégrera ou non une liste d'attente. Dans un deuxième temps, une synthèse est faite par l'équipe et on lui stipule. On va parler de lui et avec lui afin qu'il puisse dire de quoi il souhaiterait qu'on parle. Enfin, dans un troisième temps, lorsque la personne intègre la structure, on fait le bilan de l'année passée et on travaille le projet sur l'année qui arrive. » (Entretien F2)

b. Découvrir la singularité des problématiques

La suite du travail s'inscrit autant que possible dans cette logique de singularisation qui conduit à « bricoler » des solutions, selon une expression entendue plusieurs fois, comme par exemple dans ce CNR : « *Dans le monde des sourds aveugles, on se retrouve dans un entre-deux mondes. En fait les personnes qu'on accompagne naviguent entre trois mondes, en fonction des bribes et des restes de communication ordinaire dont ils peuvent disposer : entendants, voyants, sourds, aveugles. Le bricolage consiste à devoir adapter à chaque fois pour utiliser tous ses potentiels. »*

Cette singularisation de l'intervention explore des dimensions diverses.

Enquêteur : « Lors de ces premiers contacts, comment faites-vous pour repérer l'ensemble des problématiques de la personne. Je suis déjà allé dans d'autres établissements où les personnes étaient accueillies et vivaient et ce que j'ai vu et ce que m'ont dit les gens, c'est que ces personnes ont souvent un tel cumul de problématiques...

Coordinatrice : Oui.

Enquêteur : ... que c'est extrêmement difficile à vivre pour elle, physiquement ou psychologiquement, et, parfois, ils mettent un certain temps à repérer tel ou tel problème, et c'est seulement au bout de quelques mois qu'ils repèrent qu'il y a ce problème-là...

Coordinatrice : C'est pour cela qu'il faut du temps, tout est là, il faut du temps. Et c'est en ça que l'équipe intervient. [...] Ce n'est pas une question, une action, une réponse, c'est une question qui souvent n'a absolument rien à voir avec ce qui pose problème, la problématique réelle, mais c'est l'angle par lequel on peut rentrer en relation avec la personne. On peut avoir des demandes d'aide financière alors qu'in fine, c'est une demande de soutien psychologique. C'est pouvoir faire intervenir des personnes à la maison si possible, mais pas tout de suite, pour une aide à l'habillage, à la toilette, parce que l'aidant principal, c'est le mari et que, lui-même, il est malade. Et souvent les demandes d'aide financière cachent souvent une demande de réparation ; et que, si on s'en tient à la demande exprimée de la personne, on a toutes les chances de répondre à côté du besoin. Alors, c'est du temps physique, d'accueil, il faut se déplacer à la maison, garder le contact, appeler. Et puis, c'est tout un travail aussi où on voit au départ des gens qui ne voulaient pas du tout qu'on intervienne, qui voulaient rester dans la maîtrise totale de toutes les actions et puis on voit au bout d'un an et demi, deux ans d'accompagnement qu'aujourd'hui, ils vont s'en remettre assez volontiers à nous. Et en exprimant pour autant : moi, je veux ceci, pas ça, voilà. Mais, pour cette démarche-là, est-ce que vous pouvez m'accompagner ? Et à l'inverse, on a des gens qui nous livrent le paquet en nous disant, moi, je n'en peux plus, faites à ma place. Donc, là aussi, on négocie avec cette personne-là : on ne fera pas à votre place tout le temps mais, par contre, on fait à votre place un moment et, dès que vous vous sentez mieux, on vous réinvestit... Et de toute façon, dès le départ, on l'investit dans l'expression de ses choix, c'est déjà une participation. Et petit à petit, les gens remettent le pied à l'étrier, et en fonction de leurs ressources, de leur potentiel, se remettent en marche. Et ça, ça ne se fait pas en 5 minutes. » (Entretien M2)

Pour singulariser son intervention, il faut découvrir la singularité de la personne en « oubliant ce qu'on a appris ».

Enquêteur : « C'est important de comprendre les troubles ou ce qui compte c'est la relation et la recherche de solutions ?

Professionnel : Tout est lié. C'est important d'observer. C'est à partir d'une bonne observation qu'on peut faire les choses. Ça ne donne pas les termes d'une pathologie mais ça permet de comprendre les choses et d'adapter à des situations atypiques. Il faut oublier ce qu'on a appris pour mettre en place des choses pour que la relation puisse se mettre en place. C'est toutes les fois singulier. [...] Ça demande énormément de vigilance et d'énergie et une présence psychique très importante. » (Entretien J3)

Le rapport ANCREAI, Alcimed, Ipso Facto (2013) avait déjà repéré que la « dynamique clé pour accompagner les situations de handicap rare [...] tient notamment à une capacité des équipes à se décentrer des théories acquises ou des présupposés concernant l'évaluation des compétences d'une personne avec forte

limitation communicationnelle pour aborder d'autres angles, explorer d'autres points d'entrée, décoder les blocages et mobiliser les potentiels résiduels. » (p. 7)

Quand la personne peut communiquer avec les intervenants sur ces difficultés et les solutions possibles, cette singularisation se construit avec elle.

« Les personnes peuvent faire leurs choix si le personnel en amont a bien compris comment elles vivaient, compris les difficultés, évaluer, chercher les solutions et finalement, elle sera la conclusion de tout, et la personne ne pourra pas choisir avant qu'il n'y ait eu cette analyse, et qu'on lui dise ben voilà, il y a ça ou ça comme solutions. » (Entretien H1)

Il n'est cependant pas toujours possible de construire aussi aisément avec les personnes, leurs problématiques complexes rendant la communication parfois très incertaines.

3. Construire une relation

« Il faut réussir à entrer en communication, en relation avec les autres et ce sont les premières compétences à avoir. »

Un professionnel d'établissement

L'expérience de se rendre dans des maisons d'accueil spécialisées ou dans des IME qui s'inscrivent dans le champ des handicaps rares conduit à découvrir que, dans de nombreux cas, les personnes sont (il est difficile de trouver un terme adéquat) submergées ou débordées par leurs divers handicaps ou troubles. Il s'agit alors moins de construire avec elles des solutions que d'établir une relation.

a. Établir une communication adaptée

Pour entrer en relation avec des personnes en situation de handicap rare, l'apprentissage de langages spécifiques est souvent nécessaire. De plus en plus de professionnels éducatifs ou de santé se forment à la langue des signes (LSF), par exemple. Mais cette situation est plus rare pour d'autres professions pourtant indispensables.

« Quand on peut trouver un psy qui signe, c'est quand même mieux. On a déjà vu des psy qui refusaient de prendre nos résidents, parce qu'ils ne signaient pas, et donc les résidents retournaient leur bureau. Les manifestations peuvent paraître violentes, mais il faut quand même réussir à communiquer. » (Entretien I6)

L'établissement d'une relation passe aussi par la recherche de manières et de moyens de communiquer qui font sens pour la personne ou correspondent à sa problématique.

« On oublie les mots compliqués dans les dossiers car nous on est dans le contact humain tous les jours, et pas dans le médical, et là, ça fait un lien avec le médical et le psychologique en fait. Quand on explique avec des mots adaptés, avec des dessins, comment chacun voit, ben ça change tout. Moi je lui demandais des choses et je trouvais qu'il était lent, mais en fait ça lui demandait un boulot phénoménal de voir ce que je lui demandais. Comment il

peut voir la petite araignée là alors qu'il touche les murs pour se déplacer, bref après on comprend. » (Entretien H3)

Parallèlement, il faut souvent trouver des « trucs » qui sont décalés par rapport aux outils ou méthodes répertoriés.

« Chaque personne a sa manière de communiquer, sa méthode propre. Des petites communications se sont construites entre moi et certains, pas forcément les signes qui sont dans le « catalogue » mais qu'on développe ensemble. Sur le papier, écrit, ou par le visuel, dès que je vois, ou trouve quelque chose qui fait qu'on communique, je le fais. » (Entretien I4)

« Je me suis trouvée face à un enfant très très handicapé que j'ai suivi dans sa maison, à quatre pattes, à voir ce que je pouvais observer. Au bout de trois heures, on a pu échanger quelque chose autour de son doudou qu'il jetait, que j'allais rechercher ; j'avais dessiné sur un petit papier son doudou et il avait compris que j'avais représenté son doudou et il me tendait la petite feuille. C'est un enfant qui a une dizaine d'années, qui entend, qui marche tout juste, qui ne parle pas du tout, qui ne voit presque pas car il a de gros problèmes aux yeux, qui n'est pas propre, qui ne fait rien tout seul. Quelle compréhension il a de ce qui se passe autour de lui ? Pas facile de savoir. Mais il avait une attirance pour les bruits, il allait dans les toilettes tirer la chasse d'eau, il allait appuyer sur le bouton de la lumière de la douche, mais ça déclenchait la VMC, ça faisait du bruit. Il allait mettre ses dents sur les enceintes d'où sortait la musique, etc. Alors j'ai imaginé de lui construire des espèces de pictogrammes bruissant en carton ondulé, pour qu'il puisse les manipuler, les entendre. Le soir, en sortant de cette séance, je me suis dis qu'il y avait sûrement quelque chose à faire, des outils qui n'existent pas. (Entretien Orthophoniste CNR)

Le rapport ANCREAI, Alcimed, Ipso Facto (2013) remarque des « explorations multiples et créatives en matière de communication. Il apparaît à l'analyse un sentiment mêlé de profusion et de bricolage. Certes les outils et techniques formalisés comme les méthodes indiquées en référence des actions sont nombreux et différents en fonction des types de déficit. Ils sont des supports à la démarche de communication, ils sont généralement utilisés comme moyens et non comme fins, au contraire d'une utilisation "dogmatique". » (p. 74) La recherche d'une communication adaptée est en effet pensée au service de l'établissement d'une relation personnalisée, au moins dans les établissements où les moyens et l'organisation le permettent, ce qui, au vu de ce que nous avons pu observer, n'est apparemment pas toujours le cas.

« J'étais sensible à cette recherche de communication avec eux car je me suis rendu compte que la LSF ne suffisait pas avec ces publics. Souvent, quand il y a eu violence, c'est qu'on ne se comprenait pas. Quand il y a un minimum de communication, il y a moins de violence. [...] Au FAM, le mardi, j'ai seulement des rencontres individuelles avec les résidents pour travailler avec eux à partir de mes observations ou de ce que l'équipe me renvoie sur tel adulte et sur son comportement. Je prends souvent des personnes en individuel. Déjà, ça débloque des choses. Ils ont peut-être besoin d'être seul avec un éduc, le groupe est lourd pour eux. Il faut leur montrer qu'ils sont importants, qu'on prend en compte qui ils sont. Le travail avec certains outils leur permet de dire ce qui ne va pas. Mais ce n'est pas d'abord technique, c'est relationnel, l'outil est un support. Ce qui compte, c'est l'intention qu'on y met. » (Entretien J3)

Dans certains cas, la prise en compte de la dynamique de la personne peut conduire à renoncer à développer certains outils de communication.

« La cécité n'est pas travaillée avec elle car sa priorité, c'est de marcher. On va marcher dans la piscine, je fais de la relaxation, je travaille sur la limite du corps et sur ses capacités. On lui apprend à faire des séquences pour qu'elle apprenne à s'arrêter quand elle ne tient plus. C'est difficile à accepter pour elle qu'elle avait le droit de se reposer. Il fallait toujours qu'elle soit en mouvement, c'est sans doute un problème d'angoisse. Elle a travaillé dans l'hôtellerie, elle aide pour mettre la table. Elle est stimulée par plusieurs activités : aller chercher un fruit, se laver. » (Entretien L3)

b. Développer l'empathie et le respect

En matière d'entrée en relation avec les personnes en situation de handicap rare via des modes de communication non verbale, une approche empirique et empathique est essentielle.

« Il faut des connaissances autour du langage et de la communication (ex PNL, le langage corporel car il est universel...). Pour toucher cela, il faut se laisser toucher par l'autre dans tous les sens du terme (comme sa souffrance). Il faut être en capacité de recueillir cela pour être reconnu mais aussi connaître la personne... par exemple une main qui vient effleurer la vôtre. Vous savez, prendre une main ne se fait pas comme ça, si facilement. Avant de pouvoir délier les doigts d'une personne, il faut la mettre en confiance car au départ, elle est en position de repli, voûtée, poings fermés... il faut beaucoup de confiance pour lui ouvrir les doigts, pour toucher... et ouvrir les mains. Il faut trouver la bonne distance pour entrer en contact... Tout cela, vous ne le trouverez jamais dans des cours. » (Entretien professionnel CNR)

Le rapport ANCREAI, Alcimed, Ipsos Facto (2013) évoque le fait que *« le corps est souvent utilisé comme vecteur de perception (travail sensori-moteur, balnéothérapie, espaces Snoezelen) et de communication. L'art-thérapie, l'animothérapie (thérapie par le cheval) ou la musicothérapie peuvent être mises au service de la communication. L'odorat est aussi mis à contribution avec un travail sur la personnalisation du parfum de certains usagers côtoyant une personne qui reconnaît les gens à l'odorat. » (p. 74)*

Cette pratique de la relation implique fortement les professionnels. Elle consiste en une compétence à part entière qui caractérise leurs métiers.

« La question qui vient ensuite c'est celle de la proximité et en même temps la question de la distance physique et émotionnelle. L'empathie et la distance sont en perpétuelle tension. Il y a en permanence la proximité et la présence physique. L'accompagnement à la vie journalière amène à cela. » (Entretien F2)

La finalité de ce travail *« c'est de prendre en compte le résident dans sa totalité. Au cœur de cela, c'est là qu'il y a la relation éducative. Nous ne sommes pas uniquement des traducteurs de quelque chose mais nous sommes dans une communication éducationnelle et relationnelle. Ils doivent avoir confiance dans la réponse donnée. Notre éthique est le respect de la personne. Nous devons répondre tant bien que mal à cela quel que soit le handicap. Nous avons envers la famille un engagement à rendre compte du travail en partenariat. » (Entretien F2)*

c. Prendre soin des personnes en situation de handicap rare

La protection de la personne et le fait de prendre soin d'elle participent de cette construction d'une relation singularisée.

« J'ai l'exemple de deux résidents qui marchent tous les deux. Ils n'ont pas la même façon de fonctionner. Il faut par exemple leur montrer l'interdit car ils n'en sont pas au même stade au niveau cognitif. Avec l'un, il faut hausser le ton et avec l'autre, lui expliquer. Ça demande une connaissance assez fine des résidents, par exemple pour détecter de l'angoisse, un problème d'épilepsie. Les personnes polyhandicapées ont des grosses souffrances, des traumatismes passés. Il faut apporter une ambiance sécurisante, ne pas passer à côté d'une crise d'épilepsie, d'une fausse route, respecter leur bien être, proposer du bien être. Rien que ça, c'est un support à la relation. Les activités sont importantes mais ce n'est pas essentiel. La préparation d'activité suppose du temps. Il n'y aurait pas grand intérêt si c'est pour mettre à mal les relations des résidents entre eux. Les projets personnalisés sont là pour faire bien mais on en oublie l'essentiel : leur accorder un cadre sécurisant où ils se sentent bien. »
(Entretien L4)

4. Singulariser les pratiques

La singularisation ne porte pas que sur la relation. C'est une exigence générale qui implique également l'ensemble des pratiques avec les personnes. Les problématiques des personnes sont, en effet, à ce point singulières qu'elles nécessitent des solutions personnalisées pour que les pratiques développées s'avèrent pertinentes. Nous avons fait le choix de citer ici plusieurs extraits d'entretiens pour bien le mettre en évidence.

« Je prends l'exemple de José, c'est un jeune homme, les pictogrammes ne font pas sens pour lui. On prenait un pictogramme, ça ne représentait rien, vraiment rien, l'image non plus. Et, depuis quelque temps, je ne travaille plus qu'avec les objets. Et là, il y a une grande découverte, il y a des réponses, il y a de la communication possible. Je me dis, bon sang, pendant des mois, des années, on s'est trompé avec José, et là, du coup, il est tout sourire, il est détendu, il vient vraiment facilement. Je pense qu'effectivement, parfois, on fait des erreurs, parce qu'on est persuadé que le picto fait sens, mais pas du tout, l'image non plus, il faut recommencer à zéro. » (Entretien J1)

« Le tableau clinique de chacun est tellement unique qu'on travaille au cas par cas. Je travaille avec un jeune pour qu'il puisse expliquer à ses parents sa semaine. Un autre jeune embrassait tout le monde. J'ai fait une cible avec les photos des personnes de manière concentrique, ça lui a permis de se situer par rapport ce qui est permis. Ici, on peut tester sur tout, on a une liberté d'action, on est toujours pris au sérieux quand on a une idée. [...] On part d'un problème, c'est souvent de toutes petites idées. M. se levait dans le bus, on a eu l'idée d'avoir un pictogramme devant lui sur le siège. L'important, c'est de partir de la manière dont ils fonctionnent, il faut savoir remettre les choses de leur côté. [...] J'ai compris ça en faisant des choses, par les petites choses que j'ai faites, comme une collecte de petits grains de sables. » (Entretien J4)

« J'accompagne un résident en référence, c'est un jeune homme qu'on trouvait vraiment très lent, et bref, et grâce au bilan d'orthoptie, et avec un travail avec

X [accompagnatrice] aussi on a compris en fait la façon dont il voyait, donc maintenant on sait qu'il fonctionne avec des points, avec un chemin, quelque chose qu'il faut expliquer différemment, on aura beau avoir la technique pour les aveugles, ce ne sont pas ces techniques là, parce qu'il a une technique qui lui est bien adaptée, c'est vachement intéressant. Du coup, on adapte bien l'accompagnement, c'est beaucoup mieux que de faire avec les méthodes d'il y a 10 ans. Et tant mieux pour eux car on a un accompagnement bien plus adapté. » (Entretien H3)

5. Une institutionnalisation de la singularisation

Cette singularisation des pratiques est un processus qui irrigue les organisations que nous avons visitées. Elle devient un élément d'une culture partagée entre les acteurs des établissements mais aussi avec les acteurs des centres ressources. Elle se traduit par des choix formels, en termes de méthodes ou d'outils mais aussi dans une dimension organisationnelle. On peut aller jusqu'à proposer que cette dimension participe du processus d'institutionnalisation du secteur, en étant un des éléments centraux du processus instituant et de l'élaboration de l'institué. L'instituant « embarque » les acteurs dans un sens partagé et dans la construction d'identités professionnelles qui évoluent en rapport avec ce sens émergent de l'action. Et cette dimension de la singularisation structure plusieurs choix formels et organisationnels qui participent de l'institué. L'évolution de l'exercice des différents métiers s'inscrit dans ce phénomène et y participe.

Le processus d'institutionnalisation de singularisation se manifeste tout d'abord par la stabilisation de méthodes ou d'outils.

Directeur : « Un projet individuel est fait, qui inclut le système de communication du résident. Il y a donc une connaissance du résident qui est échangée. S'il utilise des signes personnels, ils seront précisés par les observations faites. Le travail se fait avec et auprès du résident, ce qui permet de repérer les moindres changements. Ensuite, il est établi une fiche de communication, afin de noter le sens des choses qu'il fait. Alors souvent, c'est échangé de façon informelle, mais quelque fois, c'est aussi pour vérifier avant de le noter. On travaille aussi avec la vidéo, depuis la formation « bouclette » faite par le CRESAM. Il s'agit d'analyser tout ce qui se passe. Les salariés acceptent d'être regardés. » (Entretien I2)

Il se traduit aussi par l'adaptation des locaux :

« Pour la construction des Eyqems, la recherche et la réflexion commune a permis d'analyser les problèmes. Par exemple : couloir large pour se croiser ; nous avons travaillé pour créer des contrastes visuels pour le repérage ; carrelages, on a joué avec les contrastes...

Quand une personne est très appareillée, cela nécessite une réflexion pour tout qui est du domaine de l'environnement : ex Interrupteur : autour il y a un enjoliveur. La démarche est toujours celle qui va faciliter et permettre l'autonomie.

Pour le choix des couleurs, nous avons 40 propositions. Comme on a toujours mis dans la construction de l'établissement les personnes au cœur du dispositif, nous avons mis des grandes feuilles en canson blanc sur une table et on a fait

défiler toutes les couleurs sur les feuilles et c'est eux qui nous ont dit : « celui-ci retient notre acuité visuelle », « celui-ci on le perçoit... » « on le voit donc c'est adapté »....

Pour les interrupteurs, là où l'ouvrier a accès, on a posé des LED, ça c'est pour les personnes qui ont des vues tubulaires...

Au niveau des ateliers, pour l'acuité visuelle, on a posé des ouvertures en toiture (lumière naturelle) pareil pour les portes vitrées et des néons spécial basse vision.

Pour la sécurité des personnes on a évité tous les obstacles au sol.

Tout ce qui est câble électrique est installé dans (inaudible) afin d'éviter tous les accidents électriques.

Les tables à roulettes permettent la mise en œuvre de différentes configurations de travail. » (Entretien K1)

*

Il apparaît avec ces différents éléments que le processus de singularisation des interventions, qu'on voit se déployer dans les établissements et services dans lesquels nous nous sommes rendus, est articulé au développement de situations collaboratives. On peut aller jusqu'à proposer que ce processus de singularisation, les formes qu'il prend, les pratiques, méthodes, objets par lesquels il se concrétise, est ce qui lie les acteurs dans un « réseau », au sens de Michel Callon (1986) ; et qu'il constitue un « actant » de ce réseau. Pour cet auteur et le courant dans lequel il s'inscrit, les processus sociaux sont « actés » à la fois par des acteurs humains et des actants non humains qui, par leur importance symbolique pour les acteurs, participent de leur pratique. « *La sociologie de la traduction exige de l'analyste [...] qu'il accorde autant d'importance aux sujets qu'aux objets. [...] Leur caractère humain ou non humain n'est pas une ligne de partage pertinente entre eux. Les objets peuvent être investis ou affectés (fonction, rôles) au point de devenir d'incontournables figures animées disposant d'une âme.* » (Amblard, 1996). Les actants (les objets et les méthodes qui traduisent concrètement le processus de singularisation) se construisent à mesure que se construit le lien entre les acteurs (Lyet, 2008). Ils sont les éléments tangibles qui actent la collaboration et les choix qui la construisent en fédérant les acteurs. C'est autour de ces actants que se construit le sentiment d'un « être ensemble » et d'un « bien commun ». Par leur émergence progressive, ils deviennent le lien de ce processus social, à la fois élément actif qui lie et résultat de cette liaison.

C. Des configurations d'action collaboratives

« En fait, tout ça est un grand travail de partenariat, un travail de collaboration pour continuer à réfléchir ensemble à des vies complexes et hors normes. » (Entretien CNR)

« L'enfant est accueilli, au fur et à mesure, nous allons voir si en plus, par exemple, de : l'instit, l'éduc, l'ortho, il faut un temps thérapeutique... Après, on démarre et quand l'équipe pluridisciplinaire a eu à voir l'enfant, on construit le projet personnalisé. Si vous voulez, notre démarche, elle se construit, le savoir se construit avec l'équipe, avec les personnes, avec les familles... il y a quelque chose qui est en construction. Dans cette construction, on va chercher d'autres informations, dans d'autres équipes, nous nous orientons vers le centre régional, mais notre démarche n'est pas d'aller chercher quelque part ce qu'il faut faire. C'est d'aller construire nous même (ce n'est pas de la prétention mais...) c'est partir de là où en est l'équipe... car dans les établissements, les équipes en sont à des moments différents. » (Entretien G1)

Enquêteur : *« Qui informe et transmet ?*

Professionnel : *Les résidents, collègues, la famille. Chacun parle, et dit ce qu'il voit du résident. Un résident, difficile à bilanter, en 10^{ème} trop spécifiques, et sur les couleurs, pas de langage, on s'est rendu compte lorsqu'il rangeait les verres, qu'il les rangeait par couleur, ce qui nous a permis de penser qu'il voit les couleurs, ce qu'on ne pouvait faire par les tests. Cela amène des précisions. » (Entretien I5)*

C'est la troisième caractéristique des situations d'action dans le domaine du handicap rare : elles se construisent par une intense collaboration des différents acteurs et ce, pour deux raisons qui découlent des deux caractéristiques que nous avons mis en évidence dans les chapitres précédents.

Parce que la complexité et l'incertitude invitent les uns et les autres à solliciter d'autres compétences pour faire face à des problèmes que les acteurs ne savent pas ou ne peuvent pas toujours traiter.

Et parce que le croisement des regards des acteurs qui, en fonction de leur place ou de leurs compétences, voient chacun de leur côté des éléments dans les problématiques des personnes que d'autres acteurs ne peuvent pas repérer, permettent de construire la compréhension de la singularité de la personne et de ses problématiques.

« [...] Une autiste avec d'autres troubles, qui se mord ou fait du mal aux autres... Ce n'est pas sa première volonté de faire du mal. C'est le travail en équipe qui permet cette prise de conscience, ça aide à voir le côté concret du soin et le côté psy dans l'éducatif. Quand on est démuni par rapport à une situation inhabituelle, on peut solliciter les collègues. Voient-ils aussi quelque chose d'anormal ? C'est important de s'épauler en équipe et d'en parler en équipe. » (Entretien L5)

1. Construire en pluridisciplinarité et en réseau

Les problèmes des personnes sont de natures diverses et font l'objet d'approches disciplinaires diverses. La singularisation des interventions suppose donc une construction pluridisciplinaire importante.

a. Conjuguer des approches disciplinaires spécifiques

Les différentes approches disciplinaires obéissent à des règles, des exigences et des sensibilités spécifiques. Les combiner suppose de les comprendre et de les respecter.

« C'est mettre en interface les différents temps, le temps médical, le temps de la maladie, le temps de la personne, le temps des différents intervenants, de manière à pouvoir fluidifier un peu les choses, que personne ne se sente bousculé ni trahi. Mais, pour ça, il faut du temps. » (Entretien M2)

Chef de service : « La sensibilité individuelle n'est pas la même. Certains professionnels vont se diriger vers les personnes les plus dépendantes et les AS vont être très vite alertés par des signes cliniques. D'autres, ce sera plus dans le comportement, ou au cours du repas, ou comment il va se réveiller, dormir, plus dans le général. Et les deux croisés donnent des précisions. Ou alors, visuellement, l'état cutané : l'AS va constater vite fait un changement, et l'AMP va dire : il se gratte, et en échangeant ça, ils vont du coup se dire oh la, il y a un problème. On va aller voir l'infirmière et on va lui dire.

Infirmière : et oui, comme pour les pansements de Y, si ça coule, l'AS va attendre un peu, l'AMP va venir directement me voir. » (Entretien I1)

Les collaborations pluridisciplinaires ouvrent sur des options qui décalent ou enrichissent les pratiques professionnelles.

Enquêteur : « De participer à cette séance avec l'éducatrice, ça vous a appris quoi ?

Professionnelle orthophoniste : Jusqu'à cette séance-là, je n'arrivais pas à poser un peu les choses avec cette petite fille, c'est-à-dire que les séances ne se passaient pas à table, par exemple, on était toujours assise sur une petite estrade et puis, en gros, de temps en temps, j'essayais... elle, elle choisissait de temps en temps ce qu'on allait faire ; de temps en temps, j'essayais de choisir, moi, une activité et de la tenir mais la petite fille, elle papillonnait un peu partout et ce n'était pas évident de la recentrer. Et là, quand j'ai vu l'éducatrice pendant cette séance avec elle, déjà, elles étaient assises à table et je me suis dit : "ouah ! Mais elle tient en fait." Et à chaque fois que la petite commençait à repartir, à regarder, à bouger, l'éducatrice recentrait les choses, elle lui disait : "non, on va jusqu'au bout." Elles avaient commencé une activité de découpage, collage, quelque chose comme ça. Et je me suis dit : "ah ! oui, en fait, elle peut tenir sur des temps plus longs, il ne faut pas que j'hésite à insister un petit peu." A voir l'éducatrice la recadrer comme ça, je me suis dit : peut-être que je n'insistais pas assez parce que, finalement, peut-être que c'est possible de se mettre assises à table et de la tenir au moins un quart d'heure à table. Finalement, c'est peut-être possible. Et j'en ai parlé un peu avec l'éducatrice après qui travaille avec d'autres enfants trisomiques et qui m'a dit : "oui, il ne faut pas hésiter à insister un petit peu." Et, si elle ne termine pas l'activité, eh bien ! la fois d'après, je la ressors et on la termine. On va jusqu'au bout, quoi.

Et depuis cette séance-là, j'ai un peu resserré avec cette petite fille, je pense, j'ai insisté un peu plus pour qu'elle tienne sur une activité avant de lâcher quand elle n'est vraiment plus attentive. Et ça marche, finalement. La petite fille, elle a fini par intégrer qu'on ne s'asseyait plus sur l'estrade ; que, comme avec son éducatrice, on s'assoit pareil avec moi, on s'assoit à table, et que de temps et temps, c'est elle qui choisit et de temps en temps, c'est moi et que, si, là, j'ai choisi de commencer celle-là, ce qu'elle a choisi, ça passera après. Ça m'a aidé vraiment à poser des limites que je ne pensais pas pouvoir obtenir avec elle, en fait. Et je ne savais pas dans quelle mesure je pouvais insister. Alors que là, de les voir, je me suis dit : pour autant, ça n'a pas l'air de nuire à la relation qu'elle peut avoir avec son éducatrice, elle arrive à la canaliser sur quelque chose. J'appréhendais un peu que X ne soit comme ça qu'avec son éducatrice, qu'elle se dise : avec elle, c'est comme ça mais avec l'orthophoniste, ça va, ce n'est pas pareil. Et, finalement, elle a très bien pu transposer ce qu'elle faisait avec son éducatrice avec moi. Enfin, au niveau de l'attention, en tous cas. Après, on ne fait pas le même type d'activité. » (Entretien 05)

Cette construction pluridisciplinaire permet « une prise en charge globale, plutôt que spécifique.

« Les échanges sont sur les observations, les obligations, on donne des avis différents, faut aussi apprendre à entendre les autres avis de ceux qui ne pensent pas comme nous, donc à apprendre à prendre les choses professionnellement, à discuter, à partager, pour faire aboutir les choses. Plus on partage les infos, plus chacun cogite de son côté, et quand on se retrouve, on essaie de trouver des solutions, et c'est bien aussi. » (Entretien H3)

Enquêteur : « Quelles sont les compétences pour travailler avec le handicap rare ?

Professionnel : Des formations, et des partages de compétences de chacun pour une prise en charge globale, plutôt que spécifique. Et c'est le plus dur, car on est cantonné dans notre formation. Moi, je pense visuel alors qu'à côté, il y a beaucoup de choses à prendre en compte, le langage du corps par exemple, mais je raisonne visuel. Les métiers doivent s'enrichir. Avec les psychomot', auprès des enfants, le fait de travailler la vue, cela permet aux enfants de se positionner. Par exemple, une petite lumière, l'enfant va chercher à la prendre, et donc il pourra travailler la position assise, car l'enfant aveugle ne sait pas s'asseoir. Et cela va créer des autres connexions dans son corps, se mettre debout, et peut-être marcher, car un enfant aveugle marche plus tard car il ne peut reproduire, et donc il doit être stimulé. Il faut aller au-delà de son métier. Les temps d'échanges, même s'ils ne sont pas bien limités dans le temps, sont importants et donnent à réfléchir pour comprendre, pour mieux adapter les choses. » (Entretien I5)

Le rapport ANCREAI, Alcimed, Ipso Facto (2013) l'avait déjà souligné : « l'approche globale d'une situation de handicap rare nécessite une expertise globale, mais qui ne soit pas la juxtaposition d'expertises par déficiences, mais une expertise coproduite, sur un même temps. » (p. 22)

b. S'organiser pour construire en pluridisciplinarité et en réseau

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. Cela prend des formes diverses selon les organisations.

Par exemple, dans cet établissement (H2), « *les discussions, les observations, les passages sur les groupes. 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 elle 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. 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.* »

La pluridisciplinarité se construit aussi par l'intervention des centres ressources nationaux ou régionaux.

Enquêteur : « *Vous avez une équipe pluridisciplinaire. Au fil des ans, la composition pluridisciplinaire de l'équipe a-t-elle contribué à construire la méthodologie et à la faire évoluer ?*

Coordinatrice : *Oui et non. L'équipe est bouclée, ficelée depuis 4 ans et n'a pas évolué depuis sa création. Oui, dans le sens où, effectivement, on a mis en place - j'ai impulsé ça très rapidement – le travail en binôme. Déjà parce que les personnes qui s'adressaient à nous disaient toujours : "j'en ai marre de répéter à chaque personne ; chaque fois, il y a une nouvelle personne et chaque fois, je répète tout et ça me fatigue." On s'est dit : "comme on a des personnes à temps partiel, on va se constituer en binôme, ça multiplie les chances que, quand la personne nous appelle, de tomber sur l'interlocuteur qui la connaît et qui la suit." Que, derrière, avoir un regard croisé en analyse de situations, en visite à domicile, quand on est seul, ce n'est pas simple. On ne peut pas être dans l'entretien, dans la relation, dans l'anamnèse, dans le questionnement, et qu'être deux, ce n'est pas plus mal. Et, troisièmement, le travail en binôme fait qu'il y a un transfert de compétences entre les personnes aussi.*

Double de la réunion clinique hebdomadaire pluridisciplinaire. C'est-à-dire que, toutes les semaines, on se pose, et on fait une revue de dossiers pour que le binôme présente son dossier et soumette ses actions au regard de l'équipe. Le conseiller en génétique dit : "au regard de cette pathologie-là, il faut faire attention à ça." La secrétaire dit : "mais au fait, quand elle m'a appelé cette personne-là, je me souviens, je suis inquiète pour telle question." Et, finalement, on échange, on enrichit la prise en charge mais à la fois, on explique les démarches. Par exemple, l'ergothérapeute dit : "pour mettre ce plan de compensation en marche, il faut faire attention à ça." Et l'assistante

sociale dit : "oui, mais, attention, si on achète le matériel (inaudible), la MDPH ne prend plus en charge." On peut aussi inviter des tiers à la réunion clinique pluridisciplinaire, c'est-à-dire un médecin. Comme elle se fait en visio, on peut aussi avoir des gens de Nantes. Voilà, on a un dossier complexe, on ne sait pas par quel bout le prendre ? Vous, de votre point de vue, qui prenez en charge cette personne, ou qui êtes experte dans ce domaine-là, comment vous feriez ? L'expert, ça peut être aussi quelqu'un d'une association. Donc, ça, c'est comment l'organisation doit monter en compétence de l'équipe.

Et puis, autre avantage du binôme, c'est qu'on peut se constituer en binôme avec un tiers extérieur. C'est-à-dire, si on pressent que dans le réseau de professionnels ou d'aidants accompagnant la personne, on sent quelqu'un de motivé, ou quelqu'un de déjà impliqué dont on ne voudrait pas perdre le contact, on l'investit tout de suite dans le binôme et on fait la visite ensemble et on co-accompagne la personne avec ce professionnel extérieur. Ça permet aussi effectivement à ce professionnel-là de monter en compétence mais il nous apporte aussi des éléments qui nous permettent nous-mêmes de monter en compétence. » (Entretien M2)

Ces stratégies d'intervention pluridisciplinaire et en réseau nécessitent une « *co-construction et un suivi en commun du projet individualisé d'accompagnement avec la famille et entre établissements partenaires : évaluation partagée, élaboration d'outils (outil de communication par exemple), coordination dans l'approche pédagogique des équipes et échanges de savoir-faire, enrichissement de l'accompagnement par des doutes et des pistes de travail communes. Cette modalité nécessite cependant une souplesse administrative et une reconnaissance de l'investissement en termes de coordination pour éviter un glissement vers des prises en charges juxtaposées non soutenues par une stratégie d'intervention collectivement élaborée.*

[...]

Entre structures autour d'une situation individuelle, la circulation de l'information est également un élément clé permettant d'assurer la continuité de la trajectoire des personnes dans les situations de transition (liées à l'âge par exemple), elle peut s'organiser sous forme de compagnonnage entre professionnels d'établissements différents, tuilages, stages, déplacements dans la nouvelle structure, transmission d'outils de communication, d'outils de suivi du parcours (dossiers, synthèse, etc.). (Rapport ANCREAI, Alcimed, Ipso Facto, 2013, p. 94).

2. Agir avec les personnes en situation de handicap rare

Quand les professionnels revendiquent d'agir avec les personnes, n'évoquent-ils pas la singularisation des pratiques déjà évoquée plus haut ? Oui, mais s'ajoute une autre dimension : l'ambition de permettre à la personne d'être, totalement ou en partie, actrice de ses activités parce que celles-ci vont correspondre à ses attentes-demandes ou, tout au moins, à sa dynamique.

a. Accompagner les personnes dans leur dynamique et leurs projets

Agir avec la personne passe tout d'abord par un accompagnement du « mouvement » dans lequel elle s'inscrit.

« Une même activité, on ne va pas la faire de la même manière avec deux enfants, même s'ils sont sourds. Déjà, parce qu'ils n'ont pas forcément le même niveau de surdité, ils n'ont pas la même personnalité, ils n'ont pas les mêmes capacités, les mêmes difficultés, donc, oui, il faut toujours s'adapter. Et puis se dire qu'on avait prévu de faire tant de choses dans une séance, eh bien ! ça ne va jamais se passer comme ça parce qu'on va tomber sur un mot qu'on ne pensait pas qu'il embêterait l'enfant, alors, hop, ça va bloquer. Ou, alors, au contraire, l'enfant, il a vécu un truc super le week-end, il a envie de le raconter. Donc, on ne va pas... Moi, je ne vais pas sortir la boîte de jeu. Si l'enfant commence à me raconter quelque chose, on va partir là dessus. Et ça va être l'occasion d'amener du nouveau vocabulaire si, par exemple, je ne sais pas, il avait pêché avec son papa, par exemple : hop, on va introduire la canne à pêche, hop, alors tu tenais quoi, la canne à pêche, et tu as attrapé un poisson, et c'était quoi le poisson, il était comment le poisson ? Et puis, on regarde un livre avec des poissons, voilà... puis tout va se bâtir... [...] ça arrive qu'on reste la séance là-dessus, parce que c'était un moment spécial pour l'enfant, il a envie de le partager, et lui, ça lui parle au moins, c'est dans son quotidien. Du coup, on ne va pas lui amener des listes de vocabulaire ou des listes de dessin, en lui demandant : "qu'est-ce que c'est ?" On va partir de son vécu, en fait, et on va mettre des mots dessus. Et, plus tard, quand il retournera pêcher avec son papa, il dira : ah ! J'ai attrapé un brochet ! » (Entretien 05)

« 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. » (Entretien CNR)

Deuxième professionnelle : « De l'intérêt de la personnalisation des projets aussi, parce que pour M., l'important, c'est qu'elle mange et qu'elle ne se fasse pas mal, et pour N., maintenant, elle mange et elle ne se fait plus mal, et l'important, ce serait qu'on communique un peu avec elle, qu'on arrête de tout lui donner...

Première professionnelle : Qu'on continue d'entretenir sa curiosité, son envie, parce que, c'est une petite fille, chaque fois qu'on lui a offert quelque chose, elle a répondu avec de la curiosité et de l'envie. Alors, pas toujours tout de suite et aussi...

Deuxième professionnelle : C'est ce que tu disais, on n'est pas dans le même temps, avec ces enfants là pluri et polyhandicapés, on a toujours envie que ça aille plus vite, et puis, ça ne va pas vite, du tout, du tout, du tout. » (Entretien 01)

b. S'appuyer sur les compétences des usagers et les développer

Les situations des personnes sont tellement complexes et leurs problématiques sont tellement lourdes que la question de leurs compétences, approche en vogue dans le secteur social et médico-social et liée à la problématique des usagers-acteurs, est peu évidente. Néanmoins, certains professionnels témoignent que leur travail avec les personnes les conduisent parfois à reconnaître et à s'appuyer sur les connaissances et les savoir-faire et à s'appuyer dessus.

« 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. » (Entretien H1)

« Le travail change quand elle [la personne] a compris. Et ça, c'est gratifiant. Là, le jeune, c'est un an de travail, on s'est battu, avec la direction, contre la direction, avec les parents, contre les parents, avec ce jeune homme, en poussant ses peurs, il a réussi, maintenant à partir du soleil bleu et à aller à la médiathèque seul. C'est un an de travail. Mais ça en vaut la peine. Il a fallu se battre, c'était pas évident, mais pour lui, pour nous, ben c'est une réussite. Et là, il le fait, c'est pas nous, c'est lui. Et quand on parle de changement, ben maintenant, quand il a quelque chose, il vient nous dire. Il nous dit maintenant, bon je pars à la médiathèque, à tout à l'heure. C'était répétitif avant. Alors oui, il faut prendre des risques, il faut donner confiance, la vie est difficile pour tous. » (Entretien H3)

Travailler avec les personnes en situation de handicap rare est d'une grande complexité du fait de leurs problématiques qui les submergent et font que communiquer est un défi, surtout dans le cas des situations les plus lourdes. Il n'en demeure pas moins que leur accompagnement au quotidien conduit les professionnels à repérer des connaissances et des savoir-faire chez ces personnes. Ceux-ci consistent en une forme de compétence profane issue de leur expérience de leurs handicaps qui en font un des acteurs-partenaires des configurations d'action des handicaps rares. Apprendre à travailler avec elles est un des éléments qui donne une « coloration » particulière à l'exercice des métiers de ce secteur.

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 elles participent de la situation de handicap rare comme de la configuration d'action singulière autour de cette personne car *« l'engagement de la famille est une donnée majeure qui détermine la suite pour ces enfants. »* (O. Necker)

Mais les parents ne présentent 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. Ce qui conduit les auteurs du rapport ANCREAI, Alcimed, Ipso Facto (2013) à constater de leur côté que « *la prise en compte de l'expertise des familles apparaît beaucoup moins [...] que celle de l'accompagnement.* » (p. 79)

a. Des parents qu'il faut aider

Plusieurs témoignages de professionnels insistent sur le fait que les parents ont souvent besoin d'être aidés. Ils ne sont pas forcément en grande difficulté mais ils n'ont pas l'expérience des professionnels qui leur permettrait de se projeter et d'envisager des solutions aux problèmes qu'ils rencontrent.

Psychologue : « Mais, suite à l'écoute des parents, on se voit aussi en tant qu'équipe de spécialistes renvoyer aux parents de quoi leur enfant ont besoin. Nous pouvons leur dire que notre expérience nous permet de nous projeter sur plus d'années. Nous, nous sommes capables de prendre plus de distance qu'eux et nous sommes en mesure de leur dire que pour répondre à leurs attentes et à leurs projets, il va être nécessaire de mettre en place tout de suite un accompagnement spécialisé pour tendre vers quelque chose de l'ordre du possible. » (Entretien G1)

Mais cela se traduit néanmoins parfois par des situations douloureuses, comme le montre la suite de cet entretien.

Enquêteur : « Vous êtes des décodeurs, des passeurs... ?

Psychologue : Oui oui des passeurs... un exemple simple : Ce sont des situations dans lesquelles des familles souhaitent que les enfants intègrent une classe de maternelle dans une école ordinaire ... Les enfants présentent une surdité telle qu'il nous semble impossible qu'ils continuent en maternelle... on a travaillé avec les familles afin que la prise en charge évolue et qu'elle se fasse dans notre établissement... ça a été long et douloureux pour certaines d'entre d'elles. Pour nous, la question de la scolarité n'est pas au centre du dispositif pendant quelques années... alors que les parents eux, sont dans des logiques plus normatives. Voilà, ce travail là, ça se construit avec les familles... ça n'a pas toujours été facile à construire... il y a eu des crises, des mots un peu... prononcés forts... c'est leur cheminement, leur rythme....d'acceptation, de quoi à besoin l'enfant... c'est ça aussi l'idée, c'est l'intérêt de l'enfant qui est là... » (Entretien G1)

Les incapacités ou faibles capacités de certains parents « démunis socialement » sont une autre problématique qui conduit les professionnels à les aider et, pour certains comme cette professionnelle, à relativiser l'injonction à en faire des partenaires.

Professionnelle : « Il faut tenir compte de l'environnement familial aussi. C'est pas des parents qui codent, c'est pas des parents qui se sont emparés de cet outil-là pour que l'enfant puisse avoir un niveau de langage suffisant. Ce matin, le travail avec les parents a été vu de façon un peu.. édulcorée, il me semble. En tout cas, moi, j'ai beaucoup de parents qui sont tellement démunis, et socialement, et économiquement, c'est pas... comment dire, leur souci immédiat (silence)

Enquêteur : Oui, donc la problématique économique et sociale des parents introduit dans la problématique de la surdité de leur enfant un élément qui fait qu'ils ne peuvent pas s'approprier les outils habituellement proposés ?

Professionnelle : *Ils ne sont pas dispos pour ça. Et puis, quand on parle de partenariat avec les parents, on l'entend toujours bien, ça fait partie de la loi, ils sont usagers à part entière, on les inclut dans nos projets. Mais, pour certains, il me semble que c'est illusoire. Je n'ai pas de propositions à faire, après. Leur dynamique ne leur permet pas de s'associer pleinement au projet de leur enfant.* » (Entretien O3)

Ces éléments confortent ce qu'en dit le rapport ANCREAI, Alcimed, Ipso Facto (2013), en citant les associations de parents interrogées pour lesquelles « *la capacité des structures à dynamiser un travail en réseau repose sur leur capacité à conforter, voire dynamiser ce rôle incontournable des familles. Toutefois, elles pointent les différences de conditions sociales qui peuvent jouer un rôle discriminant entre les parents les mieux équipés culturellement et socialement, et les autres. Charge alors aux professionnels d'ajuster leur positionnement afin que toutes les familles, quelles que soient leurs conditions, puissent être reconnues dans leur place et leur expertise.* » (p. 8)

b. Des actions à construire avec les parents

Quelles que soient les difficultés des parents, beaucoup de professionnels nous disent qu'il est indispensable de travailler avec eux.

Premier professionnel : « *La famille est partenaire, elle participe. Nous, on propose après présentation à la famille, lecture, demande de discussion, réajustement. [...] Pour l'accueil avec handicap associé, on demande qu'un thérapeute soit présent de manière à ce que la pluridisciplinarité soit bien posée pour la famille et qu'elle prenne conscience de ce qui va se faire autour de son enfant.* » (Entretien G2)

En effet, nous confient certains professionnels, les stratégies élaborées sans eux ou contre eux sont souvent vouées à l'échec.

Les personnes accueillies ici, c'est leur vie personnelle, et c'est toujours difficile de dire tout aux parents. Ils protègent beaucoup, c'est leur enfant, et du coup, lui redevient bébé. Dans le sens contraire c'est terrible aussi, quand les parents pensent qu'il va réussir, ou qu'il faut aller plus loin alors qu'il est arrivé à un niveau et qu'il est en stand by. Il faut aussi le dire aux parents, et ce n'est pas simple non plus. Et que mettre la table, c'est magnifique. Ils souhaitent le meilleur pour leur enfant, mais si l'adulte qu'il est n'en a pas envie, il faut l'entendre. Et donc pas faire à la place. Et puis, si on fait sans leur accord ni leur envie, ben ça marche pas, alors l'expérience dit qu'il ne faut pas insister. » (Entretien H3)

Il s'agit de leur faire prendre conscience de ce qui est possible et de ce qui ne l'est pas.

« *Ce qu'on leur dit, c'est que leur enfant, comme tout le monde, même si c'est une personne sourde-aveugle, peut entrer en relation avec d'autres personnes.* » (Entretien CNR)

Enquêteur : « *Il s'agit du décodage des besoins ?*

Premier professionnel : *Oui absolument, c'est le décodage des besoins....*

Deuxième professionnel : *Oui, des besoins des enfants et des parents... C'est une cohérence entre les attentes des parents et les compétences des enfants... On essaie de faire prendre conscience aux parents des pleines capacités de leur enfant aussi bien dans le positif que dans les limites et les non limites, parce*

qu'il y a aussi des parents qui ne voient pas toutes les compétences que peuvent avoir leurs enfants.... Ce travail là, il est aussi spécifique à notre établissement car on accueille les enfants très jeunes... on dégrossit pas mal, il y a un travail préalable qui permet à l'établissement suivant de prendre le flambeau pour poursuivre le travail. Il y a toujours le déni, la souffrance... ça on l'a travaillé.... mais ça se rejoue. Les établissements qui prennent le relais après... quand les enfants arrivent à l'adolescence, il se rejoue forcément des choses malgré tout déjà avec les parents (pas tous). » (Entretien G2)

c. Des parents ressource

Cette collaboration des professionnels avec les parents est aussi nécessaire parce que ceux-ci sont des ressources importantes. Ils font des observations, possèdent des informations que les professionnels n'ont pas.

Deuxième professionnel : « Les parents vont constater que l'enfant ne réagit pas quand il est tourné. » (Entretien G2)

Les parents développent aussi des pratiques adaptées à leur enfant.

« Certains proches ont aussi développé des moyens de communication avec leur enfant. » (Entretien H2)

Ils peuvent aussi être sollicités pour être associés aux professionnels dans le suivi de leur enfant.

Enquêteur : « Il peut y avoir des aidants naturels dans les binômes qui suivent l'enfant ?

Coordinatrice : Oui, mais c'est plus rare car, bien souvent, l'aidant naturel est épuisé. Mais, dans un moyen terme, il revient, oui. C'est le cas... oui, on a deux trois dossiers en cours où, effectivement, l'aidant naturel, c'est la mère, c'est le grand-père. Voilà, c'est toute la richesse du travail qu'on peut développer. » (Entretien M2)

Et, parfois, ce sont les parents qui « poussent » leur enfant quand les professionnels ne le font pas.

Première professionnelle : « On n'est pas toujours dans le même temps, parfois, entre les professionnels, les parents, les enfants. Mais l'important, c'est qu'en gros il y ait toujours quelqu'un qui... Enfin, ce qui est super c'est qu'il y en a un qui continue à fonctionner, qui continue à y croire, ou qui a de l'attente ou qui a envie de. Et puis on voit qu'en fait, ça provoque quelque chose. Et au bout d'un moment, l'enfant, il est vraiment moteur parce que, celle-ci, elle a bien su faire comprendre à un moment donné qu'il y avait bien quelqu'un dans l'avion et que ça répondait et qu'on pouvait continuer d'apporter et de donner.

Deuxième professionnelle : Moi, je l'ai connue quand elle était un peu plus grande que toi, je l'ai perdue parce que, professionnellement, on m'a envoyé ailleurs, et je l'ai retrouvée depuis deux ans. Et c'est une petite fille, je me rends compte, par rapport à l'équipe avec qui elle travaille – elle est accueillie dans un IME – que l'équipe n'attendait pas grand chose d'elle. Et si on n'attend rien d'elle, elle fait son poireau, qui signe un petit peu, qui parle un petit peu, et moi j'essaie de travailler avec l'équipe, mais c'est très très lourd, en leur disant : "mais parlez-lui et attendez quelque chose d'elle, demandez lui des choses pour qu'elle donne, pour qu'elle ait envie de donner, pour qu'elle ait envie de découvrir", et elle est en plein là dedans. Alors, elle a quinze ans, d'accord,

mais l'autre jour, en montant dans l'ascenseur, elle a dit, en signant en même temps : "je... vais... deuxième... étage". Pas mal !

Première professionnelle : *Alors, ça c'est sûr, parce que...*

Deuxième professionnelle : *Alors que pendant deux ans, elle me faisait (expression en LSF).*

[...]

Deuxième professionnelle : *C'est la gamine, quand même, qui les emmène... Les parents... Moi, je connais que la maman... C'est une famille qui est présente auprès de sa fille...*

Première professionnelle : *Elle a toujours attendue quelque chose de sa fille.*

Deuxième professionnelle : *Alors que l'équipe de l'IME... Il faut dire que c'est un IME où ils accueillent une trentaine d'enfants poly et plurihandicapés. » (Entretien O1)*

*

« Accompagner les situations rares et complexes de handicap nécessite empathie, inventivité, adaptabilité, intelligence situationnelle, capacité à se remettre en cause... Bref, une grande capacité à gérer la complexité et affronter la nouveauté. Cette capacité aboutit à un noble « bricolage », au sens où l'entendait l'anthropologue Claude Lévy-Strauss dans son livre célèbre sur « La pensée Sauvage » (1962). Le bricolage est alors à entendre comme le réemploi de matériaux ou de savoirs préexistants, détournés de leur destination première pour un nouveau but, sans présupposé scientifique mais dans une perspective pragmatique et opérationnelle. »

B. Azema (2013)

Les configurations d'action dans le secteur des handicaps rares mettent aux prises des acteurs divers : personnes en situation de handicap, aidants familiaux et professionnels d'organisations et de métiers différents, avec des problématiques qui se caractérisent par leur grande complexité, leur forte incertitude et par le fait qu'elle se manifeste chez chaque personne de manière toujours singulière.

Chaque acteur porte un regard et développe une expérience sur chaque situation singulière de handicap rare qui sont utiles voire nécessaires aux autres acteurs pour construire une compréhension plus complète et plus pertinente des problématiques de la personne. Mais chaque acteur est aussi confronté au doute et celui-ci peut être source d'angoisse tant le simple bien-être de la personne, sinon le danger que certaines situations comportent, sont des préoccupations régulières qui placent les acteurs face à leur impuissance.

La singularité des combinaisons de troubles chez une personne, la difficulté à comprendre parfois ce qui se joue dans des situations d'urgence avec des personnes avec lesquelles la communication est difficile, l'interprétation diverse voire contradictoire des priorités entre des professionnels de mondes différents, aux critères de jugements éloignés, font que les décisions à prendre sont tout sauf évidentes pour le collectif des acteurs. Elles font l'objet de discussions, de désaccords, de débats, de négociations pour combiner des méthodes et des outils d'origines

diverses et bricoler des solutions où les méthodologies et les outils des professions convoquées doivent s'adapter, s'ajuster de façon chaque fois singulière.

A ces titres, les configurations d'action dans le secteur des handicaps rares se présentent comme des cas spécifiques et particulièrement délicats d'hybridation sociale. Cette notion sur laquelle l'un des auteurs de ce rapport travaille (Lyet, 2014) tend à rendre compte d'une des caractéristiques majeures du travail social de ces dernières années. « [...] *les acteurs apparaissent de plus en plus nombreux, les institutions de plus en plus diverses, les professions de plus en plus hétérogènes, les publics de plus en plus diversifiés et les logiques de plus en plus plurielles, cumulées et évolutives. Il s'ensuit que la singularité des espaces et des acteurs est aujourd'hui la donne générale et qu'elle apparaît comme la conséquence de cette diversité. [...] S'il y a singularité, c'est par processus.*

Et le processus consiste en l'hybridation originale et non reproductible dans chaque situation de la diversité des logiques qui construisent aujourd'hui le travail social comme espace hétérogène. Chaque situation est polarisée par des exigences, des objectifs, des méthodologies (etc.) tellement divers que les acteurs combinent de manière toujours singulière les logiques entre lesquelles ils se trouvent pris en tension, privilégiant l'une, négligeant l'autre, dans des dynamiques incertaines et précaires. Ce qui existait ici hier n'existera peut-être plus demain. Ce qui a « marché » ici n'est pas transposable là.

Aussi, ils co-construisent des formes et des dynamiques d'action qui composent et arbitrent avec ces différents éléments, d'une manière singulière et imprévisible. C'est cela que nous nommons hybridation sociale : la stabilisation provisoire d'une dynamique d'action dans des formes évolutives par la plus ou moins forte inscription dans des cadres prescrits et par la conjugaison de logiques diverses, stabilisation toujours originale, singulière et non reproductible, d'où la métaphore de l'hybridation, en référence à la définition biologique de l'hybride. »

Il n'en est sans doute pas ainsi seulement au sein du travail social. Plus généralement, l'hybridation sociale est peut-être tout simplement caractéristique de tout acte. Pour Gérard Mendel dans ce livre au titre évocateur, *L'acte est une aventure*, il faut penser « *l'acte lui-même comme entité qui est porteur du risque, en tant qu'il représente un état nouveau et inédit du réel, une création originale, un "nouveau réel" fait non de la simple addition du sujet et de la réalité, mais bien de leur interactivité, laquelle ne laissera aucune des deux composantes intactes* » (Mendel, 1998, p. 36).

Déjà, le monde grec antique, par la notion de *métis*, signifiait que l'incident ou l'inattendu ainsi que la résistance du réel sont des composantes intrinsèques de tout acte. Se référant à Marcel Détiéne et Jean-Pierre Vernant dans *Les ruses de l'intelligence*, Mendel précise que la *métis* concerne « *un type d'intelligence engagée dans la pratique, affrontée à des obstacles qu'il faut dominer en rusant pour obtenir le succès dans les domaines les plus divers de l'action* » (*Ibid.*, p. 302) Pour ces auteurs, « *la bigarrure, le chatoiement de la métis marquent sa parenté avec le monde multiple, divisé, ondoyant où elle est plongée pour y exercer son action* » (*Ibid.*, p. 304).

Aussi, certains éléments qui ont été fortement relevés par la quasi totalité des professionnels que nous avons interviewés, la complexité, l'incertitude, la singularité des situations, ainsi que la co-construction par bricolage, ne sont-elles pas caractéristiques du secteur des handicaps rares et se rencontrent-elles dans les différents secteurs, politiques, institutions et professions du travail social et de la

santé et, plus généralement encore, dans de nombreux secteurs des politiques publiques ou de l'économie.

Ceci étant dit, les auteurs de ce rapport ont aujourd'hui, de par leur expérience et leurs recherches, une connaissance assez précise d'autres secteurs du travail social. Et ils peuvent suggérer que le secteur des handicaps rares présente une spécificité : la complexité, l'incertitude, le risque, le doute, le bricolage y apparaissent d'une ampleur qu'ils n'ont jamais repérée ailleurs.

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 COMPETENCES COLLECTIVES

« La question de l'équipe est la suivante : comment on construit les choses pour tel ou tel enfant et de telle ou telle famille... Là, on va aller chercher des infos et il y aura des choses que l'on ne connaît pas et qu'il sera intéressant de découvrir, des lieux d'info... Mais notre démarche, elle est comme cela. Elle n'est pas d'aller chercher des experts qui vont nous dire ce qu'il faut faire. J'ai envie de dire cela car actuellement, il y a un courant qui vise à mettre en place des dispositifs de bonnes pratiques professionnelles qui viendraient dire aux équipes ce qu'il faut faire pour travailler, C'est quelque chose de descendant. Alors c'est peut-être une caricature mais c'est un mouvement... Ici depuis longtemps, on travaille autrement et j'espère qu'on pourra continuer à travailler comme cela. Le travail se construit avec les gens, ça ne va peut-être pas aussi vite que l'on pourrait l'imaginer mais c'est peut-être plus solide et plus vrai dans la construction et l'approche. Le travail se met en place avec le discours de la famille.... C'est ce que les gens en disent, ce qu'ils en ont compris... Ce qu'ils ont accepté ou pas... Là ou ils en sont de leurs représentations, de leurs attentes.... Finalement, on parle du réel et pas d'une définition figée du handicap. » (Entretien G1)

Quels sont les métiers des handicaps rares ? En quoi consistent leurs exercices professionnels ? Si les professions que l'on y rencontre sont celles que l'on trouve habituellement dans le secteur médico-social, les professionnels ont souvent complété leur formation initiale avec des formations diverses, parfois diplômantes, ce qui fait évoluer leurs pratiques. Mais c'est aussi l'expérience de travail dans les configurations d'action des handicaps rares qui conduit les professionnels à ne plus être tout à fait les mêmes. Comme nous l'a dit une professionnelle : *« je ne suis plus une orthophoniste comme les autres »*.

Sans doute est-ce le propre de tout exercice d'un métier, qu'il se singularise et que chaque professionnel ne soit plus tout à fait représentatif de son corps d'origine. Mais ce n'est sans doute pas cela que cette orthophoniste voulait exprimer. Il y a dans le secteur des handicaps rares une spécificité à l'exercice de ces métiers représentés dans d'autres secteurs. Et cette spécificité tient aux particularités des configurations d'action de ce domaine.

La mise en œuvre des stratégies et des gestes professionnels se heurte à l'extrême complexité et à l'extrême singularité des situations des personnes. Pour pouvoir l'affirmer, il faudrait bien sûr procéder à une étude comparative de l'exercice de ces mêmes métiers dans d'autres secteurs. On peut néanmoins faire l'hypothèse que chaque situation personnelle de handicap rare est un défi pour l'exercice de ces métiers. En effet, le doute y est peut-être plus fort qu'ailleurs, et, en tous cas, dans

certaines situations, en écho au danger permanent dans lequel se trouvent les personnes.

La diversité et la complexité des problématiques que chaque personne cumule fait que chaque professionnel a absolument besoin, pour construire son intervention, de pouvoir collaborer 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 ?

Ce sont ces questions que nous allons explorer dans cette troisième partie pour regarder les métiers des handicaps rares, moins dans leurs singularités respectives que dans ce que leurs interactions génèrent, en termes de spécificité de l'exercice professionnel, dans les configurations d'action des handicaps rares.

A. Les problématiques des ressources et de la transmission

Une des entrées possibles dans la question des compétences à mobiliser et à transmettre est celle de la problématique de la transmission de ressources. La question se poserait principalement en rapport avec l'identification de compétences externes ou internes. Il y aurait ressource pour l'action si ces compétences ne demeureraient pas seulement celles des professionnels de départ, mais si d'autres intervenants pouvaient être formés ou avoir accès à des documents les présentant, de manière à pouvoir activer ces compétences à leur tour. La question du transfert des compétences est ainsi pensée par l'accès à des « contenus » qu'on peut trouver dans des documents ou des formations.

La question des ressources est pertinente. La spécificité et de la complexité des problèmes, ainsi que la production assez rapide de connaissances scientifiques sur certains aspects, rendent évident le besoin de se former. D'ailleurs, il y a un réel effort et une dynamique certaine dans ce sens dans le secteur des handicaps rares. Et malgré cela, les ressources manquent toujours. Certains établissements ne savent pas

identifier et traiter certains syndromes et ne sont pas reliés avec des équipes qui le pourraient.

Mais cette recherche montre que ce n'est pas qu'une question d'identification de compétences et de transmission de ces compétences. Les professionnels, en particulier ceux des CNR, sont à peu près unanimes sur ce point : le problème est d'enclencher des coopérations entre plusieurs acteurs qui ont chacun leur logique, ce processus étant ce qui fait ressource pour l'action et ce qui permet de singulariser les interventions.

1. Faire face au manque de ressources

Pour qu'il y ait hybridation de logiques et de compétences diverses, encore faut-il que l'on puisse repérer et trouver des acteurs qui les portent. Cette problématique a été centrale dans la constitution du secteur des handicaps rares et demeure souvent un défi.

« Ce qui est compliqué c'est qu'on n'a pas forcément la chance d'avoir des équipes ressources sur place. [...] Car dans les départements, on n'a pas forcément de ressources (C'est sinistré, même aux alentours de Paris, dans le 77, le 92). » (Entretien O1)

« On a recherché au niveau régional et national des lieux spécialisés en déficience visuelle. On a fait le constat qu'il y a très peu de références. Les dossiers sont peu fournis - cela fait plus de 20 ans que dans le secteur sanitaire, le dossier a des données exploitables, traduites - avec de temps en temps un diagnostic ophtalmologique sur la déficience. Ce diagnostic est incompréhensible et, par ailleurs, sur le terrain, qu'est ce que c'est, quelles sont les conséquences, comment il faut entendre, comprendre la situation ? » (Entretien H2)

Pendant longtemps et encore aujourd'hui, les établissements ont fait comme ils le pouvaient, en s'appuyant sur les ressources internes.

« Nous sommes dans l'isolement. La transmission se fait par les pairs. » (Entretien F2)

Aussi, pour la construction des réseaux de ressources comme pour la construction des actions, les professionnels et les équipes ont dû « bricoler ».

« On arrive avec ce qu'on nous a appris. Au début, on ne connaît pas grand chose du handicap, on puise dans ses ressources personnelles, on recherche des personnes ressources : superviseur individuel, analyseur des pratiques (collectif), analyse personnelle. Tout ça m'a permis de poser les choses, d'y faire face... de me former, de continuer de faire des DU notamment en psychopatho de la petite enfance.... J'ai recherché des écrits mais peu de choses par rapport aux enfants en troubles visuels... Ensuite, j'ai construit mon réseau, je me suis rapprochée de l'ophtalmo de Lille, de l'ANPEA (très aidante), j'ai lu mais il n'y a que très peu de lectures, très peu de choses écrites sur la question. » (Entretien Q Necker)

« On manque de ressources. On cherche les réseaux, pour compléter. On utilise l'existant sur le territoire. On cherche des échanges. Quelques résidents travaillent le braille, la LSF avec la maison des aveugles. Certains participent au Café Signes. On se rapproche de l'ANPSA. » (Entretien I2)

« Les troubles associés ajoutent une diversité à la surdité, évitent un ronron parce que ça donne envie d'apprendre ou de se renouveler par rapport aux troubles qu'on ne connaît pas. Je vais sur internet, j'en parle à des collègues pour savoir comment ils font. Pendant les rencontres des orthophonistes, un sujet est lancé, viennent ceux qui sont intéressés. Ce n'est pas la majorité, ce sont souvent les mêmes. » (Entretien O3)

2. Construire des ressources en réseau

Face à ce problème des ressources, les acteurs du secteur se sont depuis longtemps organisés, soit dans le cadre de dispositifs mis en place par la puissance publique, soit en prenant des initiatives.

a. Quand les compétences manquent localement, solliciter celles des CNR

Sans surprise, le dispositif des centres nationaux de ressources est sollicité par les établissements.

« On travaille en réseau avec d'autres établissements basés prioritairement en Dordogne (Papillons blancs, la fondation), on a un partenariat avec la maison de retraite et d'autres associations à Bordeaux. On travaille quelques fois avec le CRESAM car ici, il n'y a pas d'aveugiste. C'est une expertise qu'on ne trouve pas localement. Le CRESAM est plus spécialisé, plus expert. » (Entretien F)

Enquêteur : « Comment le réseau s'est mis en place entre ici et Lille ?

Professionnel : Elle, elle les connaissait et l'ANPEA aussi (Association nationale Parents-enfants). Par contre, l'X, en face de chez nous, on n'a jamais réussi à travailler avec eux. C'est pas faute d'avoir tenté un lien mais ils sont dans des logiques spéciales : Ils accueillent des enfants scolarisables à partir de 6 ans). C'est très élitiste... Il y a un SESSAD associé mais les équipes ne se sont pas trop associées à nous.... J'ai vraiment apprécié le soutien de Lille. A chaque fois qu'on les a sollicités, ils ont répondu (alors qu'ils sont très mobilisés). Quand on était démuni, ils nous ont aidés, ils sont venus présenter aux infirmières ce que pouvait être la représentation du monde pour un enfant aveugle... Vivre des expériences... Ils ont pensé avec nous ce qu'on pouvait mettre dans les bulles.... Avec l'X, ça n'a jamais été possible. Lille, c'est un vrai soutien, un soutien humain et c'est une équipe qui propose des choses. Bien sûr, il fallait que les familles s'engagent, décrochent le téléphone... ils allaient rencontrer les enfants dans les foyers... ils nous faisaient des rapports hyper circonstanciés d'une dizaine de pages pour parler de la motricité de l'enfant, la mise en bouche... tout ça c'était des infos vachement précieuses pour nous. » (Entretien Q Necker)

« On travaille avec le CRESAM. On a quelques contacts avec Laplane. C'est d'ailleurs suite à une intervention du CRESAM que l'analyse vidéo a été mise en place. Des conseillers référents du CRESAM interviennent sur l'unité C, car nous sommes face à une problématique de déchirements de matelas, de vêtements, déshabillages très fréquents, difficultés pour les parents d'accepter cela et pensant que le résident n'arrivait pas à s'occuper, qu'il était dans l'ennui, la dépression. Le CRESAM intervient en appui car on était un peu démuni. Le médecin psychiatre du CRESAM intervient pour une résidente, par téléphone et plus dans un système de supervision. Il est en contact avec son

médecin traitant pour mettre en place un traitement adapté car le résident est en difficulté. Et on projette en fait une consultation individuelle sur Paris pour elle. En fait, on s'est renseigné dans la région mais aucun médecin psychiatre n'est spécialiste dans la surdité. » (Entretien I3)

b. D'autres compétences externes

Cette recherche de compétences plus ou moins rares s'est traduite par l'identification d'autres compétences externes dans des dispositifs régionaux ou de réseaux accessibles sur le net, ou également auprès de praticiens repérés dans leur spécialité.

Première professionnelle : *« On est allé il y a pas longtemps dans une autre structure, à leur demande, parce qu'ils avaient comme résident, ça nous a été dit comme ça, une jeune atteint du syndrome de West, et ils ne savaient pas comment gérer ce jeune homme et sa famille.*

Deuxième professionnelle : *Ils pensaient en fait qu'ils ne savaient pas comment gérer les troubles parce qu'ils ne connaissaient pas assez la pathologie.*

Première professionnelle : *Voilà. Donc, on a convenu de se rendre dans leur établissement avec le médecin qui ne fait pas partie de PRIOR, et qui est responsable de l'épilepsie au CHU d'Angers, et qui suit ce jeune homme, pour répondre à leurs questions sur l'épilepsie. Donc, on s'y est rendu toutes les trois et le médecin expliquait ce qu'était le syndrome de West à l'équipe et leur a surtout dit que les troubles que présentait cet enfant n'étaient pas liés au syndrome de West mais qu'il y avait sans doute une pathologie sous-jacente qu'il fallait traiter avant tout pour régler...*

[...]

Coordnatrice : *Et ça, c'est un IME qui nous a rappelés car on avait déjà fait une autre intervention en novembre 2009 pour une autre situation.*

Enquêteur : *Donc, votre rôle par rapport aux établissements, c'est moins d'arriver comme des spécialistes qui peuvent dire : "le problème, c'est ça" ; que plutôt, en fait, les mettre en situation de regarder autrement la question.*

Réponse à plusieurs : *Oui, c'est ça*

Deuxième professionnelle : *(inaudible) une réflexion commune.*

Première professionnelle : *Et de faire venir le spécialiste en question, voilà.*

Coordnatrice : *Oui, la personne qui peut répondre aux besoins exprimés de l'équipe, pour pouvoir ouvrir sur autre chose. » (Entretien M1)*

« La formation de M. nous apporte énormément, surtout dans notre réseau, elle a trouvé le réseau ariba-vision.org. » (Entretien H2)

« Par exemple, je travaille avec un foyer de sourds-aveugles. J'ai un rendez-vous téléphonique, je ne les vois pas. On discute, mon travail consiste à voir comment ça c'est passé, comment ils pourraient faire autrement. Mon travail consiste à faire surgir les choses nouvelles. » (Entretien Psychiatre Hôpital)

c. Des initiatives locales de travail en réseau

Parallèlement, les acteurs locaux se sont organisés entre eux face aux défis qu'ils rencontrent. Ces initiatives sont nombreuses et elles ont des périmètres et des objets divers.

Infirmière : « C'est nécessaire d'avoir un partenariat avec les hospitaliers qui prennent en charge les résidents pour une hospitalisation. Le travail en amont est nécessaire. Ils sont excellents dans le sanitaire. Mais prendre en charge un handicapé n'est pas évident pour eux. Ils peuvent avoir peur de prendre en charge ce handicap, et surtout comment prendre en charge la personne. Notre force, c'est la connaissance acquise de l'expérience. Certaines équipes nous remercient de notre présence lors d'hospitalisations car ils ne savent pas comment faire. Un membre de l'équipe d'ici est resté 24h sur 24. Il faut aussi que les urgentistes viennent et nous rencontrent. Et cela manque, un dispositif qui soit comme l'hospitalisation à domicile, et un travail en réseau, avec des échanges entre le personnel du foyer et cette équipe, pour pas qu'elle soit rejetée.

Médecin coordinateur : C'est le réseau qui fonctionne. Mais l'urgentiste qui sort de l'hôpital, c'est plus compliqué.

Infirmière : Les compétences qu'on a du champ du handicap, comme ils ne les ont pas, on essaie de les faire passer. » (Entretien I6)

Professionnel 2 : « Cette année, lors de notre intervention à l'IME, en début d'année, avec l'institut, on a nommé tout le monde en langue des signes, et on a mis un picto à tous les adultes. Avec l'institut de l'éducation nationale, moi du CEEDA, parce que les gens qui étaient sensés s'occuper de ça au sein de l'IME, ça faisait cinq ans qu'ils étaient là dedans et c'était toujours pas abouti, ce trombinoscope, avec les photos, les signes et les pictos. Et on l'a fait, et en faisant ça, on a découvert qu'il y a certains enfants... pas Noémie... certains autres, qui avaient trois classeurs de communication, bien rangés dans des placards, un en classe, qui n'était pas le même que celui qui était sur le groupe, qui n'était pas le même que celui qui était dans le patio où ils mangent le midi...

Professionnel 1 : Et qui ne servaient à rien.

Professionnel 2 : Ben, ni les uns, ni les autres.

Professionnel 1 : Qui n'étaient jamais sortis.

Professionnel 2 : Qui n'étaient pas présentés aux parents.

Enquêteur : Qu'est-ce que vous faites à ce moment-là ?

Professionnel 2 : A ce moment-là... Ben, c'est lourd, ça. Et je me dis que nous, en tant que CEEDA, qu'avec les connaissances qu'on a par rapport à la communication, on a à travailler avec toutes les équipes, même avant de travailler avec les enfants, pour leur parler de la communication, et de la mise en place de moyens utiles, efficaces, etc.

Enquêteur : Et c'est ce que vous êtes en train de faire ?

Professionnel 2 : Oui, parce qu'en une fois, ça ne marche pas. » (Entretien O1)

« L'établissement a de nombreux partenariats avec, entre autres, le SAVS de l'IRSA, le SAVS de l'UNADEV, le Pôle Sourds du CHU de Bordeaux et le GCSMS RAE Aquitaine « Différent et Compétent ». Il y a 27 établissements sur le bassin aquitain soit 2000 personnes en situation de hdcp à qui il faut trouver du travail. On arrive tous à trouver des contrats pour et à s'épauler...

c'est l'intelligence humaine et une bonne cohésion qui permet ça. » (Entretien K1)

« Nous avons développé un partenariat spécifique sur le CHR de Bordeaux, on développe un pôle sourd. On prend un relais sur certaines thématiques. On a un formateur sourd en informatique qui intervient dans l'établissement et les associations des (inaudible). En fait, il y a un énorme travail en réseau, on a énormément de partenaires : des IME, des établissements médico-sociaux. »

[...]

On a eu une inter-région dans le Sud à Bordeaux où il était question d'un prochain séminaire sur le handicap rare. On a une organisation inter région. Nous, c'est le grand sud. Il y a un représentant. C'est une fédération à laquelle on adhère, c'est volontaire, elle ne supervise pas les établissements. Il y a le président et le directeur qui chapeautent l'inter-région et il y a aussi les directeurs des établissements et chefs de service. Il y a 2 réunions par an, un congrès national et notre interrégion grand sud. Il y a un séminaire par an. Le séminaire est ouvert à tout le monde et il y a des formations sur des thématiques qu'on a définit en interrégion à l'avance. Un des effets du réseau, c'est faire du lien entre les établissements et construire ensemble des projets de formation. La formation n'est pas adressée aux parents mais c'est pour les professionnels, pour la professionnalisation. » (Entretien G2)

« Je travaille avec un opticien pour les lunettes, et quelques contacts avec d'autres, spécialisés en basse vision, qui viennent sporadiquement pour proposer des nouvelles techniques, des nouveaux moyens mis en place. » (Entretien I5)

Directeur adjoint : « On travaille en partenariat avec d'autres structures qui accueillent des enfants et des adolescents sourds sur la région [cite plusieurs établissements de départements différents]

Directrice : On travaille en réseau, en fait. »

Directeur adjoint : On peut accueillir les jeunes sur deux-trois ans sur un projet professionnel adapté dans notre IMPRO. Donc on peut faire des projets très courts pour des grands ados, jeunes adultes, qui nécessitent une prise en charge professionnelle adaptée que d'autres structures ne peuvent pas faire, dans le cadre d'un travail partenarial régional avec d'autres structures régionales accueillant des enfants et adolescents sourds.

Directrice : Je pense qu'on est bien repérés dans ce réseau d'établissements pour sourds, on se voit régulièrement et on travaille sur les parcours. Et visiblement, il n'y a pas de rupture pour ces jeunes-là. Et de chez nous, on arrive à les renvoyer chez eux. Ça reste quelque chose de rare mais on l'a fait deux fois récemment.

Directeur adjoint : Des jeunes qui ont des parcours difficiles, qui sont en SEFIS, une inadéquation scolaire mais un suivi scolaire normal, qui sont rapidement en difficulté. Donc, nous, on peut les accueillir ici au titre de ces difficultés, et quand on voit qu'ils remobilisent des apprentissages, on propose une orientation en structure sourds, pour aller vers des apprentissages professionnels diplômants, car ici, nous ne pouvons pas proposer des diplômes.

Directrice : Mais ça va plutôt dans l'autre sens et ce sont plutôt les instituts pour sourds qui nous adressent des jeunes. » (Entretien J2)

d. Une double logique, de réseau et de filière

Notre travail confirme ainsi celui du CREAI / ALCIMED / IPSO FACTO.

« Si tous les acteurs interrogés mobilisent les partenaires sur des situations individuelles, deux types de dynamique de coopération plus abouties caractérisent les ressources sur le handicap rare :

- *Une logique de réseau : organisation horizontale, elle permet de diffuser des compétences et des savoir-faire entre les structures et d'élaborer dans leur forme la plus construite des projets communs (lieux d'accueil, plateforme d'information et d'orientation, formations communes...) ou des accompagnements en coresponsabilité ;*
- *Une logique de filière : organisation verticale s'articulant sur les différentes étapes du parcours de vie, les filières les plus élaborées peuvent couvrir toutes les fonctions : diagnostic, évaluation, prise en charge (etc.). » (p. 8 et 9)*

Premier professionnel : « On travaille avec le CRESAM, avec un conseiller référent LDS. Il y a Karakostas à Paris, il y a mon collègue neuropsychologue norvégien, spécialisé dans la surdité. Au démarrage dans l'établissement, il m'a aidé par rapport à C., à trouver des moyens pour l'évaluer, etc. Et on est en contact, et quand j'ai besoin, on discute de situations.

Chef de service : Avec le CMP aussi, le médecin psychiatre, un infirmier psy qui vient ici.

(Brouhaha inaudible)

Psychologue : Elle discute avec les collègues de là-bas, du CMP.

Chef de service : C'est difficile car ils ont la spécificité de leur métier et fonction, et c'est super important pour nous ces compétences, mais ils ont la barrière de la connaissance de la LSF, et de la prise en compte du langage adapté.

Deuxième professionnel : Un opticien, ... pour les adaptations spéciales à la cécité.

Troisième professionnel : Il faut entendre les spécificités quand même de la surdité, et cela demande qu'on communique bien avec les infirmières qu'on rencontre, pour que le soin se passe bien, comme pour tout citoyen, toute personne. Mais c'est à force de pratiquer et de se mettre à la place que ça aide. » (Entretien I1)

3. Développer localement des ressources collectives

« 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. Nous proposons des « formations ». Mais ce n'est pas le bon terme, car on n'a pas un catalogue de formations tel que formation à ci, formation à ça, que l'on aurait capitalisé au fil du temps et que notre documentaliste aurait archivé, un catalogue de formations susceptibles de répondre aux situations. Voyez, une espèce de référentiel que l'on pourrait consulter lorsqu'on est face à telle situation ou telle

situation. Or, notre expérience montre que ça ne marche pas comme ça, 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. »

Orthophoniste au CNR Laplane

Dans cette mobilisation et cette construction de compétences pour trouver des solutions à des situations singulières, les différents acteurs jouent des rôles actifs. Les équipes pluridisciplinaires des établissements sollicitent des ressources diverses, en interne et en externe, et les agencent ; quant aux centres et services de ressources, ils construisent des stratégies pour ajuster leur intervention à l'organisation spécifique des établissements et aux situations singulières des personnes.

a. Des ressources intégrées

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 mais que la coopération elle-même est une ressource 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 de solutions par l'ajustement singulier de compétences diverses.

Ces démarches peuvent difficilement être modélisées et transposées car elles procèdent justement d'ajustements et de bricolage. 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. C'est cet apprentissage qu'ont fait les CNR et qui est à la base de leur stratégie d'intervention. Mais ce sont bien les ajustements des différents intervenants les uns par rapport aux autres qui permettent la pertinence de la combinaison des ressources nécessaire à l'action.

Ceux-ci apprennent tout simplement à travailler ensemble. Ils apprennent tout d'abord à recomposer mutuellement leur intervention pour qu'elles s'articulent avec celles des autres et pour que l'ensemble des interventions développent une synergie. Ils apprennent aussi à se connaître, à s'apprécier, à ne plus avoir peur les uns des autres ; ils font tomber les préjugés. Et l'on sait que la possession par les uns de savoirs peut générer des préjugés et créer des clivages idéologiques et des dissymétries de positions qui peuvent rendre les relations compliquées. Bref, *« travailler, ce n'est jamais uniquement produire : c'est aussi et toujours vivre ensemble. »* (C. Dejours, 2001) De même, *« travailler [...] est bien autre chose qu'une liste de tâches sur une fiche de poste. Travailler, c'est s'engager, c'est du temps, des efforts, des savoirs, du plaisir, mais aussi de la peur, de l'anxiété, bref de la souffrance. »* (M.-F. CUSTOS-LUCIDI, cité par M. MORMESSE, 2014)

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.

Ainsi, les CNR sont-ils ressource pour les établissements autant par les savoirs et les savoir-faire qu'ils possèdent que par leur manière de les amener et de les intégrer dans les pratiques des équipes. Et, sans doute, le sont-ils également par leur manière de s'intégrer en tant que personne dans les équipes, de faire équipe, dans une forme de compagnonnage revendiqué comme tel par certains.

La question des ressources nous invite ainsi à penser les métiers des handicaps rares non seulement sous l'angle de leur spécialisation, mais également sous l'angle de l'élargissement et de l'enrichissement des exercices professionnels par les dynamiques coopératives.

b. Les apports pédagogiques et techniques des CNR

Sans leurs savoir, leurs techniques et leurs compétences éprouvées, les CNR ne pourraient pas être ressource des établissements. C'est d'abord sous cet angle-là qu'ils sont repérés et sollicités. Leur intervention permet aux équipes pluridisciplinaires de comprendre autrement certaines situations et de s'approprier des savoir-faire nouveaux.

« Pour faire le point sur l'acuité visuelle des résidents, on a été en contact avec La Pépinière. Une collaboration est née notamment dans la transmission des savoirs avec une formation de base : sensibilisation à la déficience visuelle. Le travail pédagogique a éclairé les gens sur la notion d'observation. Une dynamique institutionnelle est en marche.

[...] La formation de sensibilisation a permis de comprendre l'importance d'effectuer des bilans d'orthoptie. Les contacts avec La Pépinière permettent la mise en contact avec une orthoptiste qui a effectué 3 bilans. Ceux-ci sont filmés, pour qu'ils deviennent des outils de communication pour expliquer ce que c'est qu'un bilan d'orthoptie, qu'elle en est la plus-value, tout ce qui peut être créé autour de l'accompagnement au quotidien. Les bilans sont filmés pour transmettre, innover, proposer, aux salariés (et avec). La coordonatrice d'animation a donc vu la kinésithérapeute, l'ergothérapeute, une infirmière,

une éducatrice (partie depuis suite à la non possibilité de faire une formation instructeur en locomotion) pour poursuivre en utilisant l'outil vidéo.

[...] Un travail avec La Pépinière s'est enclenché. Des formations sur la transmission des savoirs de base ont été faites, ainsi que des éclairages sur la notion d'observation et de l'analyse de ce que l'on voit. La valeur est donnée à l'observation. A la demande de l'association, tous les salariés sont formés au moins à la sensibilisation de base, quelque soit le poste occupé. Tout le monde a compris ? Compliqué de le savoir mais quelques personnes y ont trouvé un intérêt particulier et cela a conduit à un changement des pratiques dans l'établissement, en partant des besoins des résidents. Cela n'est pas le seul pôle d'impulsion du changement. » (Entretien H2)

« [Le CNR de Lille,] ils réfléchissaient aussi qui localement pouvait être ressource... de toute façon on n'avait pas les compétences... eux, ils pouvaient voir l'oralité, le réaménagement du foyer de vie, une approche globale des soucisune vraie aide.....pour nous et les familles et l'enfant. Ici, malheureusement, on n'a pas le temps de chercher tout ça sur Paris. Ce qu'on cherche quand les enfants sortent du service pour retourner dans leur famille, c'est organiser une prise en charge pluridisciplinaire qui épaula la famille, soutient la famille, l'aide et aide l'enfant à se développer le plus possible. » (Entretien Q Necker)

c. Des processus d'innovation

Il s'agit de permettre une appropriation de savoirs exogènes, par la réalisation de modules qui ont lieu soit dans les CNR (par exemple, le module de formation à la pédagogie pour les enfants en difficulté de langage), soit dans les établissements ; mais aussi, et surtout, par des interventions qui conduisent au développement de véritables collaborations.

« Nous offrons, livrons, apportons à des parents ou des professionnels un certain nombre de savoirs, même théoriques, et de savoir-faire, pour qu'ils puissent complètement s'en emparer, pour qu'ils deviennent les leurs, quitte à ce qu'on y revienne. Nous devons être au sein des équipes pour que ces savoir-faire soient appropriés. » (Entretien professionnelle CNR La Pépinière)

Ces compétences sont issues de mécanismes développés en se heurtant à des problèmes et en essayant de les résoudre. Comme il s'agit d'amener les professionnels des établissements à se décaler (de leur formation initiale, du regard porté sur l'autre, du fonctionnement institutionnel, etc.), il est difficile de transmettre cela par une simple fiche. Le CNR Laplane, par exemple, utilise la mise en situation (observations, vidéos, scénettes, réunions..) pour qu'ils désapprennent et réapprennent, afin que ces nouvelles acquisitions puissent se faire pour être dans une dynamique collective.

Pour plusieurs professionnels des différents CNR, il ne faut donc pas dissocier l'intervention dans un établissement sur la situation d'une personne de l'activité ressource des centres. Ils expliquent que cette méthode est nécessaire, d'une part, pour transmettre des savoir-faire et, d'autre part, pour « acclimater » la méthode au contexte spécifique de l'établissement. C'est en effet en situation de travail avec une personne 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. « *L'innovation est généralement conçue comme une nouveauté positive et l'innovateur, qui réalise cette nouveauté, comme un individu aux qualités exceptionnelles. Au-delà de ces prénotions, on constate que l'innovation est d'abord un processus et que, celui qui permet la réalisation de ce processus, l'innovateur, est un être collectif.* » (p. 6) Cela le conduit à distinguer l'invention de l'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 continuer 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. « *Pour que l'établissement se pense autrement, il faut que les professionnels se pensent autrement. Par exemple, que les psychomotriciennes ne se pensent pas comme satellite. Elles ont leur mot à dire dans le projet de l'établissement car les déficiences associées les concernent.* » (Professionnel du CNR Laplane)

Pour y parvenir, le CNR Laplane tente de mettre œuvre un « fonctionnement en mouvement continu ». Entrer dans le mouvement s'opère par différentes phases. Le salarié référent de la situation va mutualiser les compétences de ses collègues et d'une certaine façon se les approprier. L'utilisation de l'outil film et des notes du partenaire binôme sert de point d'appui à l'élaboration du processus de recherche de solution. 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.

d. Organiser le développement des ressources

Il s'agit de construire ensemble un changement de pratiques mais aussi d'organisation. Et, comme dans toute collaboration, celle-ci a des chances d'aboutir si les différentes parties sont volontaires.

« *On intervient à la demande, quand les gens sont prêts à s'engager dans un changement soit par rapport à une personne, au départ ; soit par rapport au fonctionnement. Souvent, ce sont des structures où il y a une proportion importante de personnes avec handicaps rares, donc ça impacte fortement le projet institutionnel. On peut travailler avec des établissements où il y a une culture du doute.* » (Entretien professionnelle CNR La Pépinière)

Cette collaboration consiste à travailler avec les établissements sur leur projet et leur organisation. « *A partir de la compréhension de la difficulté de la complexité des situations, on peut aller jusqu'à la réflexion sur l'évolution du projet d'établissement.* » (Professionnelle du CNR Laplane) Par exemple, le CNR Laplane invite les directions à nommer des référents « *capables de penser la cohérence d'ensemble dans un établissement* ».

C'est au regard des réactions des participants que l'intervenante du CNR Laplane peut prendre conscience des singularités de la culture institutionnelle. C'est aussi dans le contexte de l'action que celle-ci peut repérer les modifications de l'organisation du travail qu'il est possible de négocier pour que des protocoles adaptés puissent être mis en place dans cet établissement. C'est donc en situation de « formation-action » que des compétences peuvent être transférées aux professionnels de l'établissement et que les réorganisations nécessaires peuvent être pensées et testées.

Il s'agit en effet de prendre en compte la complexité des configurations d'action dans les établissements, notamment les pesanteurs, la routine mais aussi toutes ces contraintes de l'action dont les acteurs externes n'ont pas toujours conscience et qui empêchent la conduite à terme de certains changements. Ce directeur expose bien cette problématique dans l'extrait suivant.

Enquêteur : *« Avez-vous l'impression que l'intervention de la personne de la pépinière a conduit à modifier des pratiques de manière pérenne et assez sensible ? »*

Directeur : *De manière pérenne, je l'espère, ça serait ma volonté, et en même temps, c'est compliqué, le quotidien des institutions et la continuité des accompagnements. Après une formation, habituellement, tout le monde part bille en tête. Il y a des volontés et du désir, vraiment, de mettre en application ce qui a pu être appris. Et puis, petit à petit, les choses se délitent, se perdent. On oublie... L'installation de la personne, parce qu'il y a des relais, des vacances, parce que le quotidien est là et parce que la priorité parfois est ailleurs. Donc, la formation, j'y crois et c'est absolument indispensable. Après, vous parlez de centre ressource, il faudrait qu'idéalement, il y ait au sein de chaque établissement des personnes ressources qui soient en capacité ou qui aient pour mission de réinterroger ou de réactualiser et de faire vivre pour rendre pérennes toutes ces bonnes pratiques et ces techniques qui pourraient être apprises. [...] Malheureusement, j'ai envie de dire, après une réunion de projet personnalisée, où on va évoquer tout un tas de situations, où on développe des objectifs, où on co-construit avec la famille, où on associe au maximum l'usager, où on apprend une stratégie, où on est éclairé par le centre ressource sur la déficience visuelle ; trois mois après, on se rend compte que telle activité, tel projet, ou tel type d'attitude à avoir face à tel résident, s'est perdu, ou n'est pas reconduit, ou n'est pas répété de façon régulière. »*
(Entretien L2)

Face à ces contraintes, certains établissements imaginent des dispositifs qui poursuivent le travail initié avec les centres ressources.

« Nous avons créé au sein de l'établissement le groupe REVE : Regard sur l'Efficiéce Visuelle Evaluation de nos expériences. Il offre des espaces de réflexions communes aux membres pluridisciplinaires de ce groupe, mais qui se transmet dans le quotidien, par des actions, des échanges, etc. Cela influence aussi les métiers recherchés pour compléter les équipes. »

Le groupe REVE a créé une fiche : état de la vision, reprenant des termes médicaux pour les vulgariser, pour qu'ici chacun sache ce que veut dire telle pathologie. Et comment faire pour que cela soit compris. Le dessin a été montré dans le cadre de la journée interprofessionnelle.

[...] Le séminaire Interdisciplinarité en 2012 a participé à cette nouvelle approche, à ce nouveau regard porté sur les résidents et a permis un changement dans la remise en cause des pratiques professionnelles : ne plus faire à la place de. » (Entretien H2)

Dans le secteur des handicaps rares, l'enjeu de la question des ressources est d'en penser la complexité et, pour cela, de « distinguer sans séparer » (Morin, 1985) les compétences spécifiques des différents professionnels et leur intégration collective par un processus de coopération. C'est la raison pour laquelle, plutôt que de parler de transmission, nous préférons, à l'instar de nombreux professionnels des centres de ressources et des établissements rencontrés, penser la question en termes de coopération.

Il ne s'agit pas en effet de transférer des savoirs ou des savoir-faire d'un endroit (les centres de ressources) à un autre (un établissement). La question ne se pose pas dans un seul sens, les compétences ne se trouvant pas que dans les centres de ressources. Si ces structures ont des savoirs et des savoir-faire hyper-spécialisés, les professionnels des équipes pluridisciplinaires ont, quant à eux, développé une compétence de la combinaison singulière de logiques d'action plurielles et les parents ont construit une connaissance précise de la situation de leur enfant. Ces trois types de compétences sont nécessaires, elles se complètent et c'est leur articulation qui permet que les réponses puissent être ajustées le plus finement possible aux situations des personnes.

Quand ils peuvent collaborer régulièrement, les professionnels des CNR et des établissements s'apprennent mutuellement des éléments propres à leurs savoirs et savoir-faire respectifs. C'est ce qui permet que l'expertise des CNR puisse se « retricoter » avec les compétences des autres acteurs pour participer à la construction de configurations d'actions pertinentes. Et c'est ce qui fait que les professionnels des CNR ne se conçoivent pas comme des sachants qui viendraient transmettre leurs savoirs à des ignorants, car ils découvrent que leurs partenaires ont des savoirs et des savoir-faire qu'ils n'ont pas et qui sont nécessaires à l'action.

Enfin, il ne s'agit pas de transférer des compétences comme on téléchargerait un logiciel d'un site internet à un ordinateur personnel. Nous sommes aux prises ici avec des dynamiques humaines, individuelles et collectives, dans toute leur complexité et leur multidimensionnalité. Processus cognitifs, affectifs, identitaires, groupaux interfèrent. C'est l'attention au moindre « grain de sable » qui peut permettre que la coopération s'engage dans un cercle vertueux, que les positions ne se figent pas, que les revendications ou les affirmations identitaires particulières - avec leur lot de prise de pouvoir, de conflit voire d'exclusion - ne prennent le pas sur l'émergence d'une identité collective partagée.

« On ne transforme pas la société par décret », à dit Michel Crozier. De même, on ne décrète pas qu'une ressource sera appropriée. C'est affaire de doigté et de patience, c'est affaire de savoir-faire. Cela peut s'apprendre, par la pratique et par la formation.

B. Des compétences plurielles et collectives

Si la question pertinente est moins celle de la transmission que celle de la coopération de professionnels ayant des « spécialités » différentes pour être ressource pour l'action, il s'agit alors de s'intéresser à ce qui fait que l'articulation des compétences individuelles devient compétence collective.

1. Les compétences spécifiques des différents acteurs

a. Les compétences dans les centres ressources

« Malgré nos compétences, face à certaines situations, on est désemparées. »

Une professionnelle du CNR La Pépinière

Le long extrait qui suit d'un entretien avec une professionnelle d'un des CNR, s'il dit quelque chose de la méthodologie de ce centre de ressources, est aussi assez représentatif des positionnements des différents CNR face aux établissements et services (encadré 13). Si les centres de ressources ont développé des compétences qui ne sont pas présentes dans les équipes pluridisciplinaires qui travaillent au quotidien avec les personnes en situation de handicap rare, leur expérience les a conduits à apprendre à travailler avec des organisations et des situations de handicap toutes deux singulières.

Encadré 13 :

Extrait d'entretien avec une orthophoniste du Centre R.Laplane

« [...] Nous avons mis en place un travail expérimental depuis des années [...]. L'idée, c'était de mettre en place ce dispositif, notamment avec des pictogrammes, c'est-à-dire une méthode tout à fait particulière, pas classique. Je suis orthophoniste, mais ce n'est pas un travail d'orthophonie classique.

Et il y a eu une intervention ponctuelle au domicile de ce jeune garçon. [...] on ne travaille pas de la même façon quand on est orthophoniste auprès d'enfants toute la journée et quand on est orthophoniste au C-R., cela n'a rien à voir ; c'est presque un autre métier. Bien sûr mes compétences, mon expérience me guident dans tout ce que je vais faire, mais c'est tout autre chose de transmettre un savoir-faire que de l'appliquer directement auprès de jeunes.

[...] [La directrice] m'a confié une mission ; il s'agissait d'avoir un regard sur une enfant, repérer ses difficultés, ce qui posait problème chez cette enfant et surtout ce qui posait problème dans l'équipe dans laquelle elle est. C'était en fait de poser un diagnostic à la fois sur les difficultés de l'enfant, mais aussi sur la situation d'échec de leur méthode. La question était de savoir pourquoi la méthode appliquée par l'établissement ne fonctionnait pas. Qu'est-ce qui pouvait expliquer qu'elle n'adhère pas à tel ou tel apprentissage ? [...]

Et pourquoi je suis en position de pouvoir faire ça ? C'est qu'au cours de mon expérience, j'ai pu développer des capacités à repérer pourquoi tel ou tel enfant est en difficulté face à tel apprentissage. Donc, moi, j'ai surtout travaillé l'aspect diagnostic. C'est un métier où l'on tâtonne beaucoup, on doit faire des hypothèses,

on doit travailler, agir sur la base d'hypothèses et ça, j'ai eu l'habitude de travailler ainsi avec les enfants du Centre Daviel. Il n'y a pas une méthode applicable systématiquement, à chaque enfant, une méthode particulière, adaptée aux difficultés diagnostiquées. C'est une démarche un peu expérimentale.

Cette démarche expérimentale est absolument nécessaire. Parfois, il s'agit juste de changer le regard de l'équipe des professionnels de l'établissement sur l'enfant ou le jeune afin d'éclairer le travail à faire au quotidien avec lui.

J'anime avec une orthophoniste qui est là depuis plusieurs années un travail un peu spécifique sur la lecture avec des méthodes inhabituelles pour des enfants avec lesquels plusieurs méthodes n'ont pas abouties. L'objectif de ce travail est de transmettre cette méthode à des professionnels confrontés à ces difficultés autour de la lecture.

Techniquement, on s'appuie beaucoup sur des supports vidéo. Par exemple, on va filmer une séance avec un enfant et, dans un second temps, on va regarder cette vidéo, on va la décortiquer pour pouvoir ensuite expliquer aux intervenants directs auprès de l'enfant là où celui-ci est en difficulté. C'est souvent amener le professionnel à voir des choses qu'il n'avait pas vues jusqu'à présent.

La démarche d'observation est une phase essentielle de notre métier qui nous distingue par exemple de l'orthophonie classique. Par définition, la population en situation de handicap rare nécessite une observation plus fine. Ces enfants ou adolescents ont des troubles instrumentaux, un dysfonctionnement cérébral qui pourraient expliquer ou contribuer à éclairer les difficultés. La non-reconnaissance des visages est une pathologie très particulière et rare. Par exemple, j'ai travaillé avec des enfants qui n'ont pas la possibilité, du point de vue neurologique, de reconnaître les visages et y compris le visage de leur mère, si le visage de leur mère apparaît dans un contexte inhabituel, par exemple, s'il croise sa mère dans un magasin. On pourrait penser que c'est un trouble du comportement, (au sens d'une volonté d'ignorer sa mère) alors qu'en fait si elle n'entend pas la voix de sa mère, elle ne décode pas le visage dans cet environnement. Donc, on cherche le handicap au niveau neurologique qui peut déclencher, provoquer la difficulté rencontrée.

Après, il y a la question de la transmission d'une méthode. Il faut être vigilant à ne pas imposer une méthode particulière. Les intervenants auprès de l'enfant doivent être en capacité de l'adapter au regard du diagnostic posé et pas uniquement reproduire la méthode proposée. Nous, on doit avoir en tête ce que le professionnel fait déjà avec l'enfant. Et nous, on doit donner des pistes pour améliorer la situation, améliorer son travail. Nous partons de ce que le professionnel fait déjà avec l'enfant pour pouvoir y apporter un éclairage différent, nouveau. On est clair, nous n'arrivons pas avec la méthode miracle et on le précise dès le début. Nous, on s'imprègne d'abord de l'établissement, de son projet, de sa philosophie, de son fonctionnement, comment les enfants sont appréhendés, comment l'enfant pour lequel on nous fait venir est vécu, quelles sont les questions des professionnels, etc. Il faut avoir cette approche globale car nous ne sommes pas là pour faire la révolution, mais pour améliorer les choses pour l'enfant, et parfois, on peut avoir le sentiment de n'apporter qu'un tout petit élément nouveau, mais on se dit que ce petit élément peut faire évoluer la situation pour l'enfant.

Pour transmettre, il faut une base de partenariat au départ. Parfois, il s'agit au départ d'un partenariat entre la directrice du CNR. et le directeur de

l'établissement. Mais après, les personnes qui interviennent auprès des enfants craignent ou n'ont pas envie que ce qu'ils font, ce qui se passe avec les enfants, soient remis en cause. Donc, la prudence est nécessaire, il faut installer un climat de confiance et ensuite trouver les personnes avec lesquelles nous allons travailler pour leur transmettre notre savoir-faire. En fait, si j'ai bien compris, il s'agit de créer des liens particuliers avec une personne au sein de l'établissement, quelque soit sa fonction, éducatrice, orthophoniste, ergothérapeute.

Le travail se construit sur la base d'un partenariat dans le sens où nous n'arrivons pas pour mettre en place une méthode. Il faut qu'il y ait un travail ensemble avec la personne, avec l'établissement, un échange. Car il y a plusieurs cas de figure dans les demandes que nous recevons. Il y a des établissements et des professionnels qui attendent tout de nous - les experts - des solutions aux problèmes qu'ils rencontrent. Et il y a les établissements dans lesquels il s'agit d'une co-construction de la phase de diagnostic, jusqu'à chercher avec nous les solutions.

Bien entendu, au sein du CNR, si on répond au cas par cas, nous essayons de capitaliser ces savoir-faire, pour produire des connaissances, qui, si elles ne peuvent être généralisables, nous permettent à nous de nous repérer aussi dans le travail que nous menons. Ainsi, nous avons élaboré ce que nous appelons « des cas typiques ». Par exemple, nous avons des « réflexes » acquis de l'expérience, comme par exemple, systématiquement, face à un problème de communication, de tester l'audition, la vision pour voir s'il n'y a pas un trouble pas identifié ou mal identifié. Nous avons en tête des schémas types qui nous amènent à opérer des tests, des vérifications face à telle ou telle situation.

Par exemple, un enfant était catalogué autiste dans un établissement. Nous, on va essayer de savoir s'il n'y a pas autre chose qui crée la difficulté de communication. Parce que, même pour un syndrome bien défini, il y a un large éventail de manifestations possibles. Quand on intervient auprès d'une équipe de professionnels, on va aider les équipes à poser des questions qu'elles n'avaient pas l'habitude de se poser. Par exemple, est-ce qu'au niveau de son regard, l'enfant n'aurait pas des troubles neuro-visuels, est-ce que... etc. C'est en cela que nous avons un schéma de questionnement, d'investigation.

Le cœur de métier, ici, c'est la communication ; c'est de trouver les moyens d'une communication entre un enfant et ses parents, un enfant et des professionnels, un enfant et son environnement. Et il est impossible de retrouver deux situations identiques, de problèmes identiques. D'où une difficulté pour nous de produire un savoir généralisable.

1) Des connaissances et des technicités hyperspécialisées dans les centres ressources

Tout d'abord, ce qui caractérise les centres nationaux de ressources, c'est ce qu'on attend habituellement de ce type de structure : un haut niveau de spécialisation, se situant à la pointe des connaissances et des technicités les plus récentes. Pour les acquérir, les professionnels des CNR ont souvent suivi des parcours pluriels de formation ou de recherche, qui les ont ouverts à des méthodologies peu répandues. Par exemple, une professionnelle du CRESAM est impliquée dans des actions de recherche avec le CNRS, notamment auprès de René Farcy, à l'Université de Paris Sud Orsay qui travaille sur le programme d'optronique (électronique adaptée à

l'optique, telle que celle qui équipe Tom Pouce, Télétact et Géotact : boîtiers infrarouges et GPS adaptés aux cannes blanches).

Les professionnels des CNR ont une connaissance importante des initiatives professionnelles en faveur des personnes accompagnées, comme²⁵ l'expérience concrète des « Miro-volants » (pilotes d'avion mal ou non voyants) ou bien encore les tactilothèques, qui permettent une ouverture culturelle non-négligeable pour les personnes isolées d'abord par leur surdicécité. Ils sont aussi très au fait de techniques et outils divers, notamment l'usage de la vidéo pour les personnes souffrant de cécité pour accéder à la compréhension fine des interactions langagières non-verbales ; les connaissances linguistiques, les modes de langage non verbal et les modes de communication alternatifs, notamment la PNL (programmation neurolinguistique), la LPC (langue parlée complétée), la LSF (langue des signes) ; l'usage de pictogrammes adaptés à la surdit , ou en relief pour la c cit  ou la surdic cit , avec lesquels sont reproduits les gestes de la langue des signes. « *Tout ce qu'on a essay  :  criture dans la main, philologie, LSF dans la main,  criture fictive.* »

Dans ce m me registre d'id es, on pourrait affirmer qu'une culture fondamentale transcende des cultures professionnelles li es aux d ficiences sp cifiques en surdit  ou c cit  : la culture du corps, du toucher, du sch ma corporel. Toutes ces m thodes « nouvelles » et encore peu r pandues en France (l'approche biodynamique de Rudolf Steiner, les th rapies corporelles, la m thode bio-kin tique de Feldenkrais etc.) ont pour socle commun la culture des neurosciences.

Pour  tayer la diffusion des cultures d'intervention en pr sence, le souhait d'un travail  ditorial est exprim  : « *On pourrait r aliser des guides, des supports simples qui s'adresseraient   tout le monde. L'accompagnement des personnes le m riterait.* » (CRESAM) Tel que le « Manuel des techniques du guide d'aveugle », r alis  par l'UCBA en Suisse qu'une professionnelle du CRESAM utilise r guli rement dans son travail.

2) La construction d'une comp tence de la singularit  par l'exp rience des suivis d'usagers

Malgr  leur hypersp cialisation, la comp tence des CNR la plus utile aux  quipes des  tablissements et aux personnes ne se situe pas principalement au niveau d'une connaissance g n rale applicable sans discernement. Pour leurs professionnels, elle s'ancre davantage dans leurs nombreuses exp riences d'accompagnement de personnes. « *Les publics sont excessivement divers. On ne peut pas  tre dans la g n ralit . A force de rencontrer beaucoup de personnes ayant un handicap, on s'est construit une connaissance. Notre exp rience vient de ces rencontres. Et nous sommes sollicit s pour intervenir aupr s de personnes intestables parce qu'il n'y a pas de tests.* » (Directrice La P pini re)

La comp tence des intervenants des CNR r side principalement dans la ma trise d'un processus de singularisation de leurs interventions qui les conduit   apprendre   combiner leurs savoirs et leurs techniques pour trouver des solutions adapt es   la situation de chaque personne. Par exemple, au CNR La P pini re, « *[s'] il y a une n cessit  de se tenir au courant du renouvellement des connaissances dans diff rentes disciplines et de faire un travail combinatoire [c'est] pour penser une connaissance combin e et adapt e ensuite   des situations singuli res.* » « *On a aucun outil cl  en main. On se forme dans un domaine et on r adapte   la sp cificit *

²⁵ Les listes qui suivent sont indicatives et non exhaustives.

d'une situation en combinant plusieurs logiques. » (Professionnelles du CNR La Pépinière). Au CNR Laplane, les compétences des professionnelles apparaissent comme un mixte entre des savoirs acquis lors d'expériences diverses. Les intervenantes de ce CNR citent leurs formations initiales et les expériences professionnelles en lien avec le métier d'origine. Elles évoquent aussi les collaborations dans le cadre de leur travail au CNR, avec leurs collègues et avec les équipes des établissements.

Ces professionnelles témoignent que le besoin de comprendre la personne en situation de cumul de handicaps dans son environnement tant familial qu'institutionnel remet en cause les acquis initiaux. Il s'agit d'accepter d'investir dans d'autres domaines de connaissances, de sortir du « sentier battu » enseigné. L'acquisition de nouvelles compétences, connaissances ne peut être restreinte à son seul métier, même si les outils du métier de base seront transformés pour s'adapter à la personne aux difficultés complexes. Ce nouveau regard nécessite la compréhension de nouveaux termes appartenant aux autres métiers, aux autres personnes, mais aussi des connaissances sur les fonctionnements des organisations.

L'acquisition de ces nouvelles compétences sont sous-tendues par l'établissement d'un diagnostic des capacités (cognitives, fonctionnelles, etc.) de la personne en situation de handicap rare. Voir la personne dans son/ses environnement(s), recueillir des données, demandent d'utiliser divers moyens, d'être réactif, d'imaginer, de tenter (ex : souffler dans les cheveux ou être sur le tapis pour observer une réaction) afin de repérer le moindre signe et d'analyser les observations. Se saisir d'une situation, l'interroger sous tous les angles, compléter avec les connaissances de chacun, dans le but d'établir des préconisations communicables aux personnes de l'entourage de l'enfant.

3) Les conditions des apports innovants des centres de ressources

« Les centres nationaux de ressources insistent sur une démarche et une posture spécifique à partir de la question de l'entrée en relation et en communication avec la personne en situation de handicap rare : Comment les équipes de professionnels des centres de ressources adaptent, essayent, ajustent, testent, recommencent, vérifient les modes d'approche les plus pertinents pour construire un espace possible de communication avec une personne en situation de handicap rare? Cela tient à une capacité à se décentrer des théories acquises ou des présupposés concernant l'évaluation des compétences d'une personne avec forte limitation communicationnelle : aborder d'autres angles, explorer d'autres points d'entrée pour décoder les blocages, mobiliser les capacités et accéder aux compétences de la personne. On pourrait également parler d'une « intelligence de la situation » acquise par les CNR. La stratégie d'intervention des CNR s'appuie également sur une écoute de la personne, une observation des formes d'expression inscrite dans des environnements singuliers, sur le temps nécessaire à une co-familiarisation basée sur la confiance réciproque afin de « prendre le temps de la connexion ». (Rapport ANCREAI, Alcimed, Ipsos Facto (2013), p. 73)

En agissant ainsi, les professionnels des CNR se font des vecteurs d'innovation car ils ne se contentent pas d'apporter des idées nouvelles, de transférer des méthodes ou des outils. Norbert Alter (2002) a montré qu'il ne suffit pas d'avoir des idées pertinentes pour qu'elles s'appliquent. Il est nécessaire que se développe un processus social particulier qui fait que les idées vont être comprises et acceptées par

d'autres acteurs qui ont un rôle à jouer dans l'action. Ces acteurs devront aussi se les approprier, c'est-à-dire les adapter à un contexte différent de celui de son élaboration (cf. Infra, III. A. 3. c). Si elles ne peuvent être adaptées, elles ne sont ni applicables ni appliquées. *« 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 »* (Alter, 2002, p. 19). Comme M. Jourdain qui parlait en prose sans le savoir, les CNR ont construit avec le temps une méthode qui fait d'eux des acteurs centraux des processus d'innovation dans les établissements, avec certains des professionnels de ceux-ci.

Mais leur intervention dans les établissements n'est pas seulement une condition de l'innovation dans ces espaces, elle est aussi indispensable à l'entretien et au développement de la professionnalité des intervenants des CNR. Aussi, ceux-ci affirment tous qu'ils perdraient leurs compétences s'ils étaient moins présents dans les établissements. Tout d'abord, parce que, fondamentalement, leurs compétences ne consistent pas à connaître des données ou à appliquer des techniques standard mais à apprendre à comprendre la singularité des situations, ce qui suppose de se trouver dans des configurations d'action. *« C'est le fait d'être au tapis qui nous permet d'être experts, [...] on est cohérent par rapport à ça, on perdra si on perd le contact avec le terrain. »* (Professionnelle du CNR La Pépinière). Mais aussi parce que *« les problématiques évoluent car la médecine a progressé avec des interventions chirurgicales qui font que les enfants aujourd'hui ont eu des greffes réussies et ont des compétences différentes. Il faut donc expérimenter avant de proposer. »* (Professionnelle du CNR La Pépinière)

b. Les compétences dans les établissements

1) Des besoins spécifiques de formation

Les problématiques des publics comme les méthodes et les techniques sont souvent tellement spécifiques que l'adaptation d'un professionnel à un poste dans le domaine des handicaps passe nécessairement par des formations complémentaires.

« Là, on cherche un pupitre pour mettre sur un bureau. Comment savoir que c'est l'opticien basse vision qui vend ça, mais je l'ai appris en formation. Cela nécessite une connaissance des autres métiers, des spécialités. » (Entretien H2)

« La connaissance de la surdicécité, c'est un besoin fondamental pour le personnel. Face à une complexité d'une situation, il faut la connaissance du type du handicap, être sensibilisé à ce handicap. » (Entretien I1)

« Par ailleurs, ici, ils ont éveillé les consciences par les formations sur les déficiences visuelles. Ils ont fait venir le CNR. C'est suite à cela que j'ai décidé de me former car j'ai pensé que nous étions nuls. J'ai fouillé dans les dossiers, trouvé que ce n'était pas du coup dans un langage compréhensif. Je suis allée voir le médecin qui lui aussi n'arrivait pas à les lire. Chacun son métier. » (Entretien H1)

« Les besoins spécifiques de formation liés à la prise en charge du handicap rare obligent les structures à solliciter des expertises particulières en dehors des organismes de formation habituels. Il s'agit de « formations-sensibilisations » classiques ou de « formations-actions » dispensées par les établissements eux-mêmes, les associations et les fédérations, les centres nationaux de ressources handicap rare ou encore les Centres de référence maladie rare. Par la confrontation des regards, les professionnels parviennent à accepter qu'ils « peuvent » ne pas

savoir. L'ensemble de ces modalités permet de préciser le niveau d'intégration du handicap rare, elles constituent une base de réflexion pour les promoteurs de projets collectifs sur des situations rares et complexes. Elles indiquent l'impératif de partenariat, d'inscription territoriale et la construction de compétences collectives, soutenues par un corpus de savoir expérientiel partagé par les acteurs. » (Rapport ANCREAI, Alcimed, Ipso Facto (2013), p. 8)

2) Des compétences de la complexité et de la singularité

Si les professionnels des structures acquièrent des compétences par la formation sur des questions techniques, c'est par la pratique et l'expérience individuelles et collectives qu'ils développent leur principale compétence : la capacité à repérer et à comprendre la complexité et la singularité des problématiques et à bricoler des solutions *ad hoc*.

« Il y a une spécificité, c'est très lourd, car il n'y a pas que la cécité, il y a aussi le handicap mental. On essaie les pictogrammes, mais ça marche pas, on essaie le braille, mais pas possible, il n'y a pas le potentiel, donc c'est vraiment dur à adapter, chaque personne est différente, c'est cas par cas. Par exemple, on est avec une personne avec une déficience légère qu'on pense pouvoir apprendre le braille, mais il est trop jeune, ou trop vieux, ou il n'a pas envie, ou c'est trop dur, alors c'est beaucoup de handicaps qui se rajoutent et dont il faut tenir compte. Pour les parents, il n'y a juste que la déficience visuelle (DV), mais une DV associée à une déficience mentale légère ou grave, ben c'est plus dur. On a aussi des personnes qui sont sourdes, alors DV+sourd+handicap mental, c'est compliqué. On communique par toucher, par contact, etc. Mais ensuite comment sera son accompagnement ? Nous on la connaît, on sait, on voit, mais après ? Elle a son fonctionnement propre. D'autres personnes arriveront. Et on n'a pas eu d'outils particuliers, mais on arrive à se comprendre, mais c'est pas simple, surtout avec une personne qui n'a pas envie. » (Entretien H3)

3) Des compétences qui se construisent et s'organisent

Si les professionnels acquièrent ces compétences, c'est aussi par leur intégration et leur acculturation aux principes de travail des équipes et grâce à l'organisation de l'activité qui permet de développer une compétence collective.

« Les collègues nouveaux, au départ, ils sont plutôt en recul/observation. Ensuite, ils voient comment les collègues travaillent et donc peuvent s'investir. On est toujours sur un recommencement. Dès qu'un nouveau arrive, il doit se faire aux particularités de l'activité, du groupe, du résident dans l'activité, etc. Il faut donc qu'il comprenne énormément de choses et de fonctionnements, et aussi les objectifs. Des fois, ça prend du temps. » (Entretien I4)

« Les généralistes qui viennent se sont adaptés. Ils écoutent et essaient d'avoir des contacts avec les résidents. Comme les kinés d'ailleurs. » (Entretien A)

Ces adaptations réciproques de professionnels d'origines diverses fondent en fait le travail de la pluridisciplinarité.

« Il faut des liaisons entre professionnels sinon ça ne sert à rien, et c'est souvent ce qu'on voit. En assistant à un PI, l'info et les échanges ne circulent pas trop mal. Mais bon, je n'ai pas de recul en fait. Les professionnels divers, ici, semblent s'organiser, mais il se dit aussi qu'il y a un écart entre l'éducatif et

les aide-soignants. Cela se travaille. Mais ça renvoie au secret professionnel et au secret médical. Mais, en fait, entre professionnels, il n'y a pas de secret, c'est pour l'extérieur. Chacun doit avoir les éléments pour prendre en compte la personne, sinon on revient aux années précédentes, où les psy savaient des choses mais ne disaient rien, et comment on adapte la prise en charge si rien n'est transmis, on peut même aller à l'encontre de choses, mal faire en fait. On doit travailler ensemble. Même si certains professionnels ne sont pas dans le soin, on doit leur expliquer pourquoi on demande d'être attentif à nos hypothèses, etc, mais aussi d'entendre avec leurs mots ce qu'ils disent, leurs observations. Si on compartimente tout, on ne travaille pas en interdisciplinarité, ce n'est pas possible. » (Entretien I6)

Pour favoriser ce développement de compétences, certains établissements mettent en place des dispositifs. Ainsi, *« le groupe REVE s'aperçoit de tous les impacts sur les compétences acquises et à acquérir par le personnel. En d'autres termes, si nous n'arrivons pas à nous distinguer ici, par nos compétences, il n'y a pas de sens. C'est un travail immense. Et je cherche à faire évoluer les fiches de postes à donner à cette coordinatrice d'animation qui demain sera technicienne de compensation du handicap (formation proposée aux orthoptistes, aux ophtalmo). »* (Entretien H2)

La construction d'une compétence collective passe aussi par le développement de réseaux et le repérage et la mobilisation de professionnels avec lesquels il est possible de travailler selon des principes partagés.

« Par rapport à la compréhension du résident, c'est vraiment différent selon les personnes qu'on contacte. Quelques-unes ne sont pas sensibilisés, pas bienveillantes envers nos résidents, on passe vite ce contact, on va rechercher quelqu'un qui soit plus disponible et on cherche l'aptitude à vouloir comprendre la personne, comme une personne et pas comme un handicap. » (Entretien I3)

4) Des professionnels qui sortent du lot dans les établissements

Enfin, sur cette question des compétences, notre enquête nous a permis de nous rendre compte que certains professionnels, davantage engagés, se forment plus et semblent prendre plus d'initiatives. Entre eux, les professionnels le reconnaissent.

« Il faut des spécialistes qui soient aussi des chercheurs. Quelques salariés parmi les éducatifs sortent du lot, ils se posent des questions, ils cherchent. C'est donc plus une question de sensibilisation au public. » (Entretien H1)

Il n'y a rien d'étonnant à ce que les professionnels ne soient pas « égaux » sur cette question de l'engagement et de l'innovation. Norbert Alter (2002) a bien montré que *« l'innovateur appartient à un univers minoritaire par rapport à son environnement social immédiat [...] Mais il dispose bien d'une volonté de participation à l'univers social dominant, celui de son environnement. Cette double appartenance lui permet de supporter sa différence mais, surtout, elle l'amène à en tirer parti : l'innovateur transporte, d'une culture à une autre, ce qui initialement n'appartient qu'à l'une des deux. [...] C'est surtout cette cour des miracles des compétences qui produit la culture de l'innovation. »* (Alter, 2002, p. 18)

Et c'est bien ce qui se passe avec ces professionnels qui sortent du lot. Ce sont eux qui se saisissent plus que d'autres des apports des centres de ressources, qui multiplient les formations ou importent de nouveaux outils ou de nouvelles méthodes. *« Les*

innovateurs sont toujours, au moins partiellement, « des étrangers qui font du commerce ». La plupart des observateurs font ce constat. [...] Les auteurs constatent que les innovateurs sont des individus disposant d'une appartenance culturelle duale, assurant de ce fait le transport des nouveautés d'une culture à l'autre. » (Alter, 2002, p. 18)

5) Les conditions des dynamiques innovantes dans les établissements

Ces caractéristiques s'expliquent par des identités et des parcours biographiques particuliers. *« Les innovateurs doivent disposer d'une consistance identitaire forte. »* (Alter, 2002, p. 19) Mais l'existence de professionnels innovants ne s'explique pas seulement par des caractéristiques personnelles. Encore faut-il qu'ils soient en situation d'innover et que les conditions soient réunies. Alter montre que *« les innovateurs ne se manifestent que dans les situations de travail où l'incertitude est suffisante pour pouvoir exercer une compétence technique qui ne leur est pas dévolue »* (Alter, 2002, p. 18) mais aussi que *« les innovateurs sont toujours inscrits dans des réseaux d'alliance, d'échanges et de soutien mutuel. [...] Il existe une sorte d' « économie » souterraine des comportements innovateurs [...] Sans son existence, l'innovation ne pourrait exister. »* (Alter, 2002, p. 19)

Sans un « terreau » innovant et sans un management qui laisse des marges de manœuvre et encourage l'innovation, point d'innovateurs. Si certains prennent parfois une place particulière de personne ressource pour leurs collègues et si les CNR peuvent s'appuyer sur ces relais, c'est aussi parfois parce que certains établissements les promeuvent dans ce rôle, comme c'est le cas dans le témoignage ci-dessous.

« Chaque résident a sa problématique, aussi bien visuelle, psycho, familiale, etc., et donc une prise en charge spéciale à chacun. On essaie de travailler en équipe, avec les professionnels, au quotidien avec eux, les adaptations qu'il faut mettre en place. Je suis surtout là pour essayer de faire comprendre aux professionnels comment le résident voit. Ce sera sur la taille des caractères pour ceux qui savent lire, la taille des pictogrammes, à quelle distance ils vont se mettre, dans quelle position pour utiliser au mieux leur potentiel visuel. Après quelques essais au niveau de la lumière, s'il y a des éblouissements, quel type de lunettes on peut mettre en place pour diminuer celui-ci, ou si juste des verres teintés, ou quel éclairage il faudrait (ce qui n'est pas bien suivi). »
(Entretien I5)

Un management de l'innovation est donc bien possible. Dans le cas des handicaps rares peut-être plus qu'ailleurs, il semble incompatible avec la standardisation des pratiques et suppose un « lâcher prise » et une autorisation à « transgresser » tant *« l'innovation passe par l'exercice de la déviance »* (Alter, 2002, p. 16) car elle nécessite *« un type de comportement permettant de transformer les normes. »* (Alter, 2002, p. 18).

Aussi, le développement des métiers dans le secteur des handicaps rares ne saurait se résumer à un processus de construction de normes professionnelles. Il doit également intégrer une exigence de questionnement de ces normes.

c. Les compétences parentales

Les parents sont le troisième acteur de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et développent un troisième type de compétences.

Si Les parents sont souvent mis en difficulté par les problématiques de leur enfant, ils vivent des expériences qui sont porteuses de leçons et ils apprennent progressivement des gestes, des manières de faire adaptées à celui-ci. A ce titre, ils sont une ressource importante pour les établissements et les services.

Professionnelle : D'avoir des gens qui nous expliquent... Même les familles... Les familles, pour nous, c'est génial, pour nous, c'est des... Enfin, on parle souvent des personnes extérieures qui sont professionnelles, mais les parents, pour moi, ça reste la plus belle source qu'on a ! Sur leurs enfants, ils vont expliquer plein de choses et ils vont même nous aider parfois à mettre en place des accompagnements plus adaptés. Nous, on a des résidents qui ont des gros soucis au niveau de l'alimentation, on rencontre pas mal de difficultés, c'est en général les parents qui nous donnent des pistes. "Essayez ça! Ben, nous, on fait comme ça à la maison."

Enquêteur : Vous pouvez donner un exemple ?

Professionnelle : On a T, autiste sévère, qui se déplace, qui fait "yayacoucouille", qui s'exprime peu mais qui dit quelques mots. Elle aime que le sucré, les repas sont très très difficiles avec elle. Il faut savoir en plus qu'elle a connu une phase un peu compliquée au décès de son beau-père qu'elle avait bien investi et qui faisait partie des seules personnes qui arrivaient à lui donner à manger de façon quotidienne. T, elle est externe chez nous mais on l'accueille parfois à la semaine. Et, en fait, nous, quand on l'a accueilli, on lui donnait à manger dans sa chambre, sur son lit, et elle hurle, elle se mord, elle jette le plateau, elle enlève ses chaussures, enfin, elle se met dans un état de ...

Autre professionnelle : D'angoisse

Première professionnelle : De grande angoisse. Du coup, on s'est vite retrouvé à se dire : "mais comment on peut l'accompagner, pendant ce temps-là, pour que ça soit moins difficile à vivre pour elle et pour nous également ?" Et, en fait, petit à petit, ben, pendant les projets, la maman nous expliquait que, chez elle, ça fonctionnait... C'était souvent un homme - donc Bobby -, qui donnait à manger, il fallait être très cadrant avec elle - ça se passe sur un canapé, elle a besoin d'enlever ses chaussettes et ses chaussures avant - et qu'il faut être ferme. Si elle se lève, c'est qu'elle a fini, donc il faut l'amener dans sa chambre, et on lui laisse deux chances et, au bout de deux chances, elle ne mangera pas, quoi. Et donc, il faut tous tenir cette cohérence-là. Et c'est vrai qu'on a petit à petit réussi à proposer à T de sortir de cette chambre, de son lit, d'avoir un espace autre que là où elle dort...

Autre professionnelle : Et en deux ans, on l'amène tout doucement à partager le repas avec les autres, tout doucement.

Professionnelle : Voilà, ce sont des petites choses comme ça... des petites choses... Non, pour nous, ce sont de gros soucis au quotidien.

Deuxième professionnelle : Les parents, ce sont des mines d'or.

Troisième professionnelle : C'est là qu'on voit la différence. T, elle se promène sur toutes les maisonnées et moi qui la connais d'avant, je sais qu'elle aime bien le sucré et que du coup elle... La dernière fois au goûter, je lui ai proposé

deux madeleines et elle s'est assise sur la chaise à côté de nous, sans qu'on lui dise rien. Et moi, j'ai trouvé... alors que je la connaissais d'il y a un an et demi... T, je ne l'ai jamais vu s'asseoir à côté de moi quand je lui donne une madeleine. On lui donne un morceau et elle part en marchant pour le manger toute seule et elle revient quand, elle, elle l'a décidé. Et, du coup, de voir qu'elle a évolué, même si c'est minime, on se dit : "qu'elle s'assoit ou qu'elle s'assoit pas, ça change rien, n'empêche qu'on voit que le travail des parents et des professionnels," Eh bien! Ça l'emmène aussi à découvrir autre chose et à pouvoir entrer en relation d'une autre manière. » (Entretien L1)

2. Des compétences collectives

« Même si, à un moment, je travaille individuellement avec les personnes, systématiquement il y a une discussion, des échanges avec les collègues pour affiner mes connaissances, pour savoir et me confronter à leur point de vue. » (Professionnel du CRESAM)

Quatre dimensions transversales se repèrent chez les trois types d'acteurs, centres de ressources, établissements et parents. Elles sont le fait de chaque acteur mais elles sont aussi mises en œuvre collectivement, dans des dynamiques interactives où se construit l'action. L'accompagnement au quotidien, complexe et singulier, bâti sur le doute, la remise en cause et la persévérance, est bien une expérience partagée où la compétence de chacun se construit en articulation avec la compétence des autres.

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. Les hyper-spécialistes d'une technique ou d'un savoir contribuent avec d'autres à la recherche de solutions singulières et complexes, chaque « pierre » s'ajoutant et se combinant aux autres pour construire « l'édifice ». Il s'agit donc moins de réfléchir en termes d'expertise que de compétence collective pour penser les ressources à mobiliser.

Celles-ci ne se trouvent pas dans des centres extérieurs aux établissements, comme présentes dans un « stock » de connaissance dans lequel il suffirait d'aller puiser pour trouver les bonnes techniques à mettre en œuvre. Les ressources doivent au contraire être pensées comme un « flux » qu'il s'agit d'enclencher et d'entretenir, en créant les conditions favorables, en régulant et en laissant faire. La métaphore, ici, est celle des petits ruisseaux qui, en se conjuguant, donnent de grandes rivières. Il s'agit donc de substituer une conception démocratique de l'expertise à la conception technocratique présente dans nos imaginaires et dans l'organisation des politiques et des institutions.

a. Des compétences individuelles aux compétences collectives

1) Se distancier de la logique de l'expertise

Nous sommes les héritiers d'une conception de la connaissance et de la technicité de haut niveau qui trouve son origine au moment où la société se fragmente et se complexifie et où l'économie s'industrialise. A cette époque, la finalité était moins de favoriser la création d'action que de rassurer les dirigeants et de développer des conditions pour qu'ils contrôlent les processus productifs et sociaux. Un travail fort instructif d'Eric Ash²⁶, cité par Frédéric Graber (2009), consacré à l'émergence, dans l'Angleterre du XVI^e siècle, d'une nouvelle catégorie d'individu appelé « expert-médiateur », permet de comprendre qu'« *expert vient à signifier non plus seulement une expérience acquise dans un certain domaine, mais aussi une compétence, une capacité d'action fondée sur une compréhension plus abstraite, un savoir plus théorique, qui permet d'envisager une action au-delà de la seule expérience. Cette évolution du sens correspond à une tendance des nouveaux experts à se démarquer par rapport aux praticiens : plutôt que prétendre à la maîtrise d'un savoir local, fruit d'une longue expérience et généralement protégé par le secret artisanal, l'expert promeut une forme de savoir applicable en tout lieu et dans des contextes d'action originaux.* »

La raison d'être de cette manière de construire le rapport au savoir et à l'action n'est pas qu'heuristique ou à visée opératoire. L'expert souhaite se distinguer des simples praticiens de son art « *surtout pour trouver des patrons* » car ceux-ci « *ont justement un besoin pressant d'hommes d'action et de confiance pour mener à bien et contrôler des projets techniques complexes. En effet, ces nouveaux experts émergent dans un contexte d'extension de la centralisation étatique et de naissance de compagnies par actions : gouvernement et compagnies privées cherchent de plus en plus à contrôler l'action à distance et l'expert apparaît alors comme une figure médiatrice qui permet de créer un pont intellectuel, social, organisationnel et surtout spatial, entre les praticiens sur le terrain et les patrons (généralement à Londres), de gérer l'action de manière crédible et contrôlée.* »

Avec cette logique, nous sommes très loin des pratiques des professionnels des CNR dans les établissements et les services et on comprend que certains réfutent le terme d'expert s'ils en ont une représentation qui correspond plus ou moins à la conception qui émerge au XVI^e siècle. Dans le secteur des handicaps rares, les intervenants des CNR ne revendiquent pas, en effet, de se démarquer des praticiens ; ils se considèrent comme tels. Et la pratique des différents acteurs porteurs de compétences diverses vise plutôt au développement de dynamiques collectives à partir des apports de chaque acteur, ce que l'on peut appeler des « compétences collectives ».

2) Penser les compétences collectives

Plusieurs auteurs ont particulièrement travaillé cette question de la compétence collective. Pour Zarifian, la compétence collective doit être pensée comme une déclinaison particulière de la compétence qu'il définit comme « *la prise d'initiative et de responsabilité de l'individu sur des situations professionnelles auxquelles il est*

²⁶ Ash, E. (2004). *Power, Knowledge, and Expertise in Elizabethan England*, Baltimore : The Johns Hopkins University Press.

confronté. [...] *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) Pour Zarifian, donc, pas de compétence individuelle sans une dynamique collective. Picq confirme que la compétence collective suppose la volonté d'agir ensemble puisqu'elle est pour lui « *un acte par lequel des personnes échangent volontairement des ressources et agissent ensemble, au même moment et pour une certaine durée, en vue de la réalisation d'un travail.* » (Picq, 2001, cité par Kromer, 2004).

Mais dynamique collective ne signifie pas automatiquement compétence collective qui peut être définie comme « *une composition de compétences différentes à l'intérieur d'un métier ou à l'intérieur d'un processus transverse dans un projet par exemple, avec une performance collective.* » (Zarifian, 2009) Pour Zarifian, « *le transversal, par définition, c'est l'inter-métier. 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."* (Leclerc, 1999). Bataille indique qu'il ne suffit pas de constituer une équipe de travail pour qu'il y ait compétence collective. Pour faire face à cette complexité, Bataille, puis Michaux plus spécifiquement proposent de retenir « *une approche finalisée et situationnelle de la compétence collective.* " »

Didier Retour (2005), enfin, identifie plusieurs facteurs qui favorisent la construction d'une compétence collective, dont deux concernent plus particulièrement ce travail. Tout d'abord, un référentiel commun : « *Comme le souligne Leplat (2000), l'action collective qui exige la coordination des activités individuelles, nécessite que les membres du groupe disposent d'une représentation de référence dite référentiel commun. Ce référentiel s'élabore en fonction des informations détenues par les membres du collectif (Troussier, 1990). Un tel référentiel n'est pas le résultat d'une addition de représentations individuelles, mais bien un patrimoine (plus ou moins) partagé résultant d'un véritable "travail" d'élaboration collective (Veltz et Zarifian, 1994). Le référentiel commun possède les caractéristiques suivantes (Leplat, 1988) : il est opératif au sens où il est construit pour servir la préparation et la réalisation de l'action projetée. Il permet à la fois une communauté des buts visés et une adéquation des actions (Savoyans cité par Navarro, 1984). Il est donc éphémère et transitoire (De Terssac et Chabaud, 1990) ; il est ensuite élaboré en commun par ceux qui sont impliqués dans la préparation et la réalisation de l'action. Il résulte d'une confrontation (De Terssac et Chabaud, 1990) des représentations des membres du collectif. Il s'agit d'un compromis (Troussier, 1990).* »

Et, ensuite, un engagement subjectif : « *Portés par des communautés d'action, les salariés doivent faire face aux aléas, rendre des arbitrages, prendre des décisions requises par l'incertitude quotidienne due aux comportements des clients et à la nature collective de la performance (Combes, 2004, Segrestin, 2002). Les salariés prennent dans l'exercice de leur travail des initiatives, dont ils répondent : ils en sont responsables. Cette prise d'initiative qui suppose une certaine autonomie, et la responsabilité de l'acte, constituent le cœur de la compétence (Zarifian, 2002).* »

Compétences collectives et compétences individuelles ne sont donc pas antinomiques mais complémentaires. « *Les équipes ne peuvent se réduire à une situation de synergies : en amont, elles sont fondées sur des individus qui apportent leur compétence. Partant de ce constat, se pose la question d'étudier comment les notions de compétences individuelles et collectives s'articulent.* » (Chédotel, Pujol, 2009)

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.

b. Quatre dimensions de la compétence collective

1) Une compétence liée à l'expérience d'accompagnements au quotidien

La première compétence vient de l'expérience d'accompagnements au quotidien.

« Ce qu'ont les professionnels, avec des tâtonnements et des choses très intuitives, c'est le vivre avec et l'accompagnement en continu dans une grande proximité, corporelle et affective, avec les résidents, qui leur permet d'avoir des petits signes, de décoder, d'interpréter telle mimique, tel comportement, tel bruit, la façon de se tenir, de regarder, ou l'absence de regard, devient signifiant pour les professionnels mais, là, ça demande d'être un peu aguerris, d'avoir trois, quatre, cinq, six mois de présence continue, voire de longues années. Et dans le cadre des projets personnalisés, je suis assez épaté de la manière qu'ont les professionnels de définir les contours d'une personnalité, d'une vraie personnalité. Dans les discours des professionnels, j'entends quelque fois : "elle est sensible à ceci" ; ou : "il est facétieux". Alors, j'ouvre pas des yeux ronds comme ça mais, dans ma petite tête, je me dis que je n'ai rien vu. Pour moi, cette personne, ce résident, cette jeune femme, ce jeune homme, je ne vois pas ce qu'il a de facétieux, spontanément. Et sur tous les domaines, il y a des repérages sur ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas, ou est-ce qu'il aime qu'on le touche, et ce qu'il ne supporte pas, des repères dans le temps, des tas de choses qui humanisent la personne et qui me rassurent en tant que chef d'établissement. Parce que je sens que se sont développées chez ces professionnels de réelles compétences pour repérer non pas la pathologie, mais la part valide des personnes, être au quotidien avec, dans des projets, et arriver à tenir le fil continu d'un accompagnement qui est quand même extrêmement éprouvant, physiquement et psychologiquement. » (Entretien L2)

Elle se traduit par une « acuité » face aux situations.

« Les professionnels ont une acuité... je pense toujours aux adultes du FAM, par exemple à Frédéric, c'est un ancien jeune de l'IME, autiste, sourd, qui a des problématiques médicales importantes... Il fait des absences qui peuvent échapper à des moments aux professionnels, parce qu'elles sont très brèves, et il va se relever. L'équipe trouve que, peut-être, il ne marche pas comme d'habitude. Radio : fracture de la hanche. Il marchait avec une fracture du col. Moi, j'appelle ça une acuité professionnelle, je ne sais pas si c'est correct. Pour percevoir chez un autiste qui n'exprime rien, il faut vraiment le connaître, c'est infime. » (Entretien J2)

Cette compétence se construit avec le temps.

« En fait ce sont les situations vécues et notre expérience qui nous fait désigner comme experts. » « Je pense surtout que ce sont des compétences qui prennent du temps. [...] Après, à partir des éléments qu'on a avec une personne sourde aveugle, on nous dit « c'est miraculeux ! » Mais en fait quand on a repéré des choses comme ça, on va le faire tout naturellement. [...] Parfois on tâtonne aussi. L'expérience aide beaucoup. » (Entretien Professionnels du CRESAM)

La compétence liée à l'expérience participe de la compétence collective.

« Je ne me vois pas comme un expert, mais comme quelqu'un qui a accumulé des expériences et qui les partage avec beaucoup d'autres. Avec beaucoup d'humilité. [...] Je suis un bricoleur. Avec une boîte à outils. » (Entretien Professionnel du CRESAM)

Elle valide les autres dimensions de la compétence, ici celle de la singularité.

« C'est un travail commun, avec et à partir de la personne. Il faut pouvoir détecter et décoder en permanence et se remettre aussi en cause si on n'a pas trouvé le moyen de permettre à la personne de s'exprimer. Avec l'habitude, avec l'ancienneté, avec l'expérience, on arrive à trouver ce qu'elle veut dire. » (Entretien Professionnel du CRESAM)

2) Une compétence de la singularité

« A chaque fois qu'on a une situation : c'est une situation d'expertise. [...] L'expertise c'est savoir dire ce qui est adaptable pour la personne pour qu'elle puisse vivre de façon autonome. C'est une expertise par rapport aux besoins de la personne... Comment elle se vit, quelles sont ses difficultés... Quels sont les prestataires à solliciter pour son mieux vivre. »

Professionnel du CRESAM

Ce psychiatre d'hôpital, spécialiste reconnu, fait bien le lien dans la situation suivante entre les savoirs accumulés et l'exigence de singularité.

« Il y a 2 aspects dans la question. 1 : l'accumulation de connaissances : le savoir qu'on accumule : lectures, colloques... qui fait passer du non savoir au savoir... le savoir se cumule et généralement, on évalue les gens là dessus. L'expertise est faite de ce cumul du savoir.

Et le contraire : c'est à dire tout ce qui nous permet de nous laisser guider par la personne dans ce que l'on rencontre et les caractéristiques sont telles qu'on ne peut pas savoir. Toute tentative de partir vers un savoir pré-établi mène à l'échec.

Il y a non seulement un langage à apprendre, à co-construire ensemble et partir de l'idée qu'on ne fait pas sans l'autre.

En tant que psychiatre, je savais que des psychotiques vont vous raconter des choses extraordinaires. Mais de l'autre côté, il faut être très souple car les mots peuvent être banals mais aussi idiomatiques. Il n'y a rien de plus trompeur de croire qu'on dit la même chose. On croit comprendre....

Il y a mille façons d'écrire la musique, mais si on veut lire la musique des autres, il faut apprendre le code du solfège mais cela ne veut pas dire que c'est la seule manière d'écrire la musique. Le processus de normalisation d'une norme n'est pas contradictoire avec le fait d'être souple.

Cette communication ne s'apprend que dans la relation singulière. Exemple, si la rubéole a été attrapée par la mère, nous aurons des tableaux différents d'enfants porteurs avec des conséquences différentes. On peut avoir une connaissance au sens de l'expertise (ensemble de données de savoirs) et, à chaque fois, refaire tout à partir de zéro pour rentrer en communication. » (Entretien Psychiatre Hôpital)

Cette compétence, dans sa dimension collective, implique que l'activité des équipes soit organisée dans ce sens.

« La première qualité demandée, pour les professionnels, encore plus pour ce public, mais pour le public handicapé en général, c'est l'observation, l'observation qui peut tout faire basculer, apprendre à observer que telle attitude finalement entraîne telle chose, et que telle attitude peut calmer cette personne. L'observation, même minimale, peut tout changer. Quelque fois, c'est une personne qui va dire « j'ai vu cela », et peut importe son statut, elle le transmet.

Chacun prend la parole, sans crainte. On essaie de toucher toutes les équipes, faire en sorte que tout soit transmis. Il est quelquefois difficile d'avoir tout le monde, en raison des rythmes. Pour permettre les participations aux diverses réunions, on a mis des référents et co-référents pour les équipes de jour et de nuit. Cela permet d'avoir un regard différent, et d'amorcer des choses sur l'année, en termes d'observation. » (Entretien H2)

Chef de service 2 : Avec le recul des années, on a dû, avec les équipes, réfléchir à trouver des solutions les plus adaptées possibles, au regard de la situation donnée, à un temps donné, en équipe pluridisciplinaire.

Chef de service 1 : Comme les pathologies évoluent, cette étude, cette analyse est toujours et sera toujours en cours.

Chef de service 2 : A chaque réunion de service, les situations sont évoquées, et c'est vrai que toutes les semaines pour les résidents, il y a toujours des nouveautés, toujours.

Chef de service 1 : Il y a toujours des points à relever. En termes de pratique, nous sommes toujours en recherche d'une amélioration de notre façon de travailler, d'être le plus efficace pour la personne, pour la situation qu'elle rencontre. On a eu plusieurs phases, on a dissocié les réunions d'équipe, les réunions de situation, les réunions de PP, et finalement on s'aperçoit que c'est

compliqué de respecter cette organisation car les situations demandent à être revues de façon continue.

Chef de service 2 : C'est au quotidien.

Chef de service 1 : A l'inverse, on essaie d'avoir des pratiques communes, mais là non plus ce n'est pas forcément aidant pour le projet parce qu'on attendait tout et on allait jamais jusqu'au bout. C'est pour cela qu'on s'est dit qu'il valait mieux développer davantage les situations particulières, se poser sur des situations données, avec des hypothèses de réflexion, d'attention et donc des hypothèses d'action.

Chef de service 2 : Qu'on évalue par la suite. C'est un travail qui a été développé avec la psycho (0.50%) et la neuropsychologue (0.50%). » (Entretien I2)

3) Une compétence de la complexité

La compétence de la complexité, c'est savoir et savoir faire pour construire en permanence des stratégies d'intervention qui tentent de tenir l'ensemble des dimensions en cause.

« Alors, après, de savoir si telle personne a la maladie du cri du chat ou un autre syndrome, ou tel gêne, est-ce que ça va changer fondamentalement... ? J'ai envie de dire : "peut-être" ; et en même temps, j'ai envie de dire : "j'espère que non." Parce que, malgré tout, ce côté de la relation humaine, très intuitif, de cet accompagnement, je trouve qu'il est précieux. Ça serait dommage, non pas de la pervertir, mais de le transformer au prétexte de suivre une stratégie médicale, thérapeutique, éducative. Et, en même temps, ça serait dommage aussi de ne rester que dans le registre de l'émotion et de l'intuition et de passer à côté de pratiques qui permettraient à la personne d'avoir davantage de confort, peut-être davantage de communication et, pour les professionnels, d'être davantage tranquilisés sur leurs compétences. Je m'en rends bien compte dans les réunions d'équipe, dans les échanges qu'on peut avoir régulièrement : ces personnes polyhandicapées qu'on accueille ici, elles nous questionnent autour de cette question de la communication, de l'échange. Alors, évidemment, très proche, cette question de la douleur qui vient aussi. "Est-ce qu'il a mal ? Est-ce qu'il nous dit qu'il a mal, est-ce qu'on a repéré ? Mais où ?" Et le grand désespoir des professionnels de ne pas pouvoir repérer, et localiser, et répondre, et assurer ce confort de vie... ça, ça vient tout de suite, presque en même temps que la difficulté de communication parce que, si la personne ne peut pas communiquer, elle ne peut pas dire qu'elle a mal. » (Entretien L2)

Compte tenu des spécificités de la construction de la problématique des handicaps rares (cf. infra, première partie), cette compétence de la complexité est apparue avec le temps, quand les équipes et les personnes ont quitté des approches monolithiques pour découvrir la multiplicité des troubles et syndromes mais aussi celle des logiques et des méthodes d'action.

Enquêteur : « On a parlé de tout ce qui a amené à ce que vous êtes comme professionnelle, les apprentissages, les histoires, les rencontres... »

Professionnelle : Les questions que j'ai pu me poser, aussi, j'en reviens à trente ans en arrière, donc. En faisant confiance, naturellement, à l'ensemble de l'équipe et à la directrice pédagogique de l'époque qui disait : "il faut de la LPC." Et c'était une pensée unique, là, pour le coup. Et moi, je me suis pliée, là,

évidemment, je n'avais aucun autre argument. Et on arrive quand même, progressivement, à... manipuler d'autres idées, d'autres méthodes, d'autres philosophies, quoi. Et je trouve ça très riche.

Enquêteur : *Vous avez l'impression que vous vous êtes construite une expertise individuelle ? Vous maîtrisez bien un certain nombre de choses... ?*

Professionnelle : *Oui...*

Enquêteur : *Où que vous participez à une expertise collective ? Ou les deux ?*

Professionnelle : *Je crois que c'est les deux. Je me suis formée, moi, en tant que personne même, je dirais... Je pense à l'analyse de pratique, ça m'a aidé personnellement. Comment apprendre à gérer... ses émotions, déjà, dans des situations un petit peu compliquées. J'ai évolué dans ma pratique, je crois, oui. J'ai appris plein de choses, en tous cas ; et que j'arrive maintenant à articuler entre elles. » (Entretien 03)*

4) Une compétence qui conjugue doute / remise en cause / persévérance

« Expert, ça me fait un peu peur. Ça ne laisse pas de place au doute. Or, on est des chercheurs. On y va par tâtonnements. Et toujours avec la personne, à ses côtés. »

Professionnel du CRESAM

Ce que beaucoup appellent une « pédagogie du doute » est la dernière des compétences communes aux différents acteurs du secteur des handicaps rares.

« [...] S'il est un point commun dans la prise en compte des situations de handicaps rares, décrit par les CNR, il concerne une démarche et posture spécifique des professionnels. Le processus d'intervention est basé sur une « pédagogie du doute », quant à une évaluation des capacités et des potentialités d'une personne, une modestie du savoir accumulé, une persévérance et une remise en question permanente des méthodes, schémas, outils mis en œuvre. » (Rapport ANCREAI, Alcimed, Ipsos, 2013, p. 23)

Si les professionnels ont compris que le doute était nécessaire dans leurs pratiques, c'est parce qu'ils ne sont jamais sûrs de singulariser et de complexifier suffisamment leur intervention.

« Pédagogie du doute ? C'est très parlant... C'est ça... On travaille avec de l'humain et pas un objet ...il faut avoir beaucoup d'humilité, il faut forcément s'adapter par rapport à la personne qui est là... bien sûr ça paraît essentiel, évident...comment être certain face à tant de complexité. » (Entretien K2)

Professionnel psychologue : *[Ce métier], c'est une formation continue, vraiment. On croit avoir des certitudes qui vont permettre de répondre à tous les besoins auxquels on va être confronté...*

Enquêteur : *Et elles tombent ?*

Professionnel psychologue : *Elles tombent, parce qu'on n'imaginait pas... La surdicécité de ce jeune dont je vous parlais, surdi-mal-voyance pour le moment, ben, ça nécessite, voilà, de se former à nouveau, tout le temps, voilà, c'est une formation permanente. Et comme l'association des handicaps n'est jamais la même... Généralement, il y a déficience mentale et surdité ; là, on peut bâtir un socle, mais quand on se confronte à autisme et surdité, sans que*

le diagnostic d'autisme soit avéré, la surdicécité, voilà... Chaque profil étant différent, il faut avoir une posture nouvelle. Ce serait malheureux de croire qu'avec la posture précédente, on pourra répondre. (silence)

Enquêteur : *Oui, il faut une posture adaptée, c'est ça ?*

Professionnel psychologue : *Oui, mais ne pas croire que... Il faut laisser venir les choses, parce que c'est difficile d'imaginer vers quoi on va. Il ne faut pas s'enfermer dans une théorie préalable... ou un regard... ou la sensation qu'on a compris. » (Entretien 04)*

L'expérience pourrait les rendre sûrs d'eux-mêmes mais, dans le secteur des handicaps rares, elle produit plutôt l'inverse.

« Même si on a de l'expérience, je pense que le pire serait d'avoir trop d'assurance. » (Entretien Professionnel du CRESAM)

Cette compétence ne repose pas que sur le doute cultivé, elle passe aussi par une « persévérance de la remise en cause ».

« On travaille avec nos « allant de soi » avec ces enfants qui n'ont pas le même mode de communication que nous. Donc, il faut qu'on aille à la recherche et qu'on abandonne nos propres modes pour entrer dans la relation. Et c'est un exercice professionnel qui est relativement difficile parce que, abandonner ce schéma qui nous a construit, il faut qu'on le mette de côté pour aller à la rencontre et dans le lien avec ces enfants-là. Et c'est ce qui fait qu'on est dans cette démarche de retrouver du lien, d'adaptation. Et, en même temps, on a nos propres représentations du monde, il faut qu'on les mette de côté et qu'on essaie d'aller vers ce qui fait une représentation pour ces enfants qui ont ce handicap. Et c'est vrai qu'on n'a pas... Il faut qu'on invente le chemin pour aller dans la relation. Et ça, ça demande du temps, de la patience, ça demande de se tromper, de recommencer, de réfléchir sur pourquoi on s'est trompé, et recommencer, recommencer, encore et encore. » (Entretien J1)

Certains vont même jusqu'à parler de la nécessité de ne pas savoir.

« Le travail sur les situations, c'est la pédagogie du doute en permanence. Elle nous permet de prendre le risque de ne pas savoir. » (Entretien Professionnel du CRESAM)

« Je rencontre une femme sourde aveugle qui se frappe le visage. Ce n'est que quand je teste des choses que je vais essayer de comprendre. Je vais noter les éléments. Elle m'a parcouru avec son nez. Chez quelqu'un qui a deux sens manquants, il apprend à se repérer autrement dans la vie. Cette personne, elle va construire son sens en fonction de son canal à elle. Ça, on ne peut pas le savoir. La base de la communication, c'est partir du non savoir et il n'y a qu'elle qui puisse me montrer le chemin et me faire déconstruire mes préjugés. Là, l'expertise ne me sert à rien. Dans la relation elle-même, cela ne sert à rien ». (Entretien Psychiatre d'hôpital)

Ce triptyque doute / remise en cause / persévérance est sans doute un des ressorts de l'innovation. Mais cette posture ne peut pas être permanente car elle n'est pas tenable sur le long terme, sans des temps de « désengagement ».

« La remise en cause, c'est important. L'organisation permet d'apprendre la remise en cause et la créativité. Mais cette remise en question perpétuelle peut

générer beaucoup d'usure. Des collègues se routinisent dans la complexité des situations comme rien n'est généralisable. » (Entretien Psychiatre d'hôpital)

Cela rejoint ce que Norbert Alter (2002) dit de l'innovateur : *« la position d'acteur de l'innovation n'est ainsi ni durable ni constante, parce que les acteurs qui les portent sont également soucieux de leur équilibre personnel, l'anxiété et le stress représentant le prix de ce type d'investissement. »*

*

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, en particulier des directeurs de structures, qui renvoie à deux dimensions. Les institutions du secteur des handicaps rare 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.

Si les compétences sont bien collectives comme nous l'avons argumenté dans ce chapitre ; c'est-à-dire si la ressource réside autant dans les compétences des différents intervenants que dans le développement de dynamiques collectives ; il faut alors penser les ressources :

- Moins comme un « stock » que comme un « flux » à entretenir (même si le flux se construit à partir de stocks qu'il s'agit bien sûr de constituer) ;
- Moins comme des connaissances et des techniques que comme des processus combinatoires (même si le processus se construit en combinant ces connaissances et ces techniques) ;
- Moins comme des transferts que comme des expériences partagées de coproduction singulière, là où se mélangent et se tricotent des savoirs et des savoir-faire en situation complexe.

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 méthode (à diffuser) 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.

« Ainsi, les ressources les plus expertes (CNR) se perçoivent comme une ressource expérimentale dont les savoirs ont été validés par des expériences réussies. Elles s'appuient sur une dimension collective des réponses apportées par l'équipe. Le fait que cette expérience soit partagée est également clé : « culture partagée » des équipes des centres, compagnonnage professionnel avec les intervenants de terrain, mais aussi coproduction des réponses avec la personne et sa famille. C'est donc à une expérience partagée que se réfèrent les centres pour se définir comme ressource. » (Rapport ANCREAI, Alcimed, Ipsos Facto, 2013, p. 23)

L'exercice des métiers des handicaps se construit donc par le développement d'une double dynamique, en tension : une spécialisation de plus en plus poussée dans son domaine propre et une ouverture à l'exercice de la pluridisciplinarité, par la traduction réciproque (Callon, 1986) des problématiques professionnelles spécifiques. Il s'agit à la fois de mobiliser des compétences hyper-spécialisées et d'éviter de seulement les juxtaposer ; et de créer des « forums hybrides » spécifiques à ce secteur pour permettre à ces professionnels et à ces parents de délibérer autour de la complexité de situations singulières.

IV. DES EMPLOIS ET DES QUALIFICATIONS DIVERSIFIÉES

Il nous faut, pour terminer, en revenir à la question initiale des emplois, des métiers et des qualifications. En effet, comme annoncé dès l'introduction, nous avons privilégié une approche inductive qui, après avoir défini le cadre du handicap rare, nous a amenés à décrire et analyser l'action professionnelle dans le cadre de configurations complexes et collaboratives, puis à voir comment les différents acteurs construisent leurs compétences.

Quelles sont les professions des salariés qui œuvrent dans le champ du handicap rare? Quels métiers exercent-ils et quelles trajectoires ont-ils suivies? Comment s'exercent ces métiers et quelles formations ont-ils pu suivre? Telles sont les questions auxquelles nous allons nous efforcer de répondre à partir de nos travaux de terrain et de l'exploitation de divers documents.

Pour répondre à ces différentes questions, nous abordons quatre points : d'abord nous évoquerons les statuts des salariés employés dans les structures étudiées ; puis nous interrogeons la spécificité des emplois ; avant d'analyser les qualifications des différents acteurs ; pour en terminer sur les questions relatives à l'expertise.

A. Des statuts généraux et réglementés

La définition des emplois dans les structures étudiées se fait sur trois registres différents : celui des plateaux techniques, celui des professions et celui des cadres d'emploi. Ils ont en commun d'être généraux dans la mesure où ils sont le plus souvent nationaux et valent pour beaucoup d'autres structures que celles du handicap rare. Ils reposent aussi sur des textes réglementaires émanant de la DGCS.

1. Des équipes réglementées

Du fait de son inscription dans le médico-social, le champ du handicap rare se trouve dans l'obligation d'avoir des équipes pluridisciplinaires mêlant à la fois des personnels sociaux, éducatifs, médicaux et paramédicaux. En effet, les réformes des années 2000 dans ce secteur ont contribué à définir plus précisément « *les plateaux techniques* » attendus dans les établissements et les services. Par exemple, pour les personnes « *handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie* », un décret²⁷ est venu définir précisément les personnels nécessaires à leur prise en charge (encadré 14).

²⁷ Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

Encadré 14 : Une définition réglementaire d'une équipe médico-sociale

« Art.D. 344-5-12.-L'établissement ou le service s'assure le concours d'une équipe pluridisciplinaire disposant de compétences dans les domaines médical, paramédical, psychologique, éducatif et social, de la rééducation et de la réadaptation. (...).

« Art.D. 344-5-13.-Pour la mise en oeuvre des articles D. 344-5-11 et D. 344-5-12, l'équipe pluridisciplinaire comprend ou associe :

1° Au moins un membre de chacune des professions suivantes :

a) Médecin généraliste ; b) Educateur spécialisé ; c) Moniteur éducateur ; d) Assistant de service social ; e) Psychologue ; f) Infirmier ; g) Aide-soignant ; h) Aide médico-psychologique ; i) Auxiliaire de vie sociale ;

2° Selon les besoins des personnes mentionnées à l'article D. 344-5-1, des membres des professions suivantes :

« a) Psychiatre ; b) Autres médecins qualifiés spécialistes ; c) Kinésithérapeute ; d) Psychomotricien ; e) Ergothérapeute ; f) Orthophoniste ; g) Orthoptiste ; h) Prothésiste et orthésiste pour l'appareillage des personnes handicapées ; i) Diététicien ; j) Professeur d'éducation physique et sportive ou éducateur sportif ; k) animateur.

« Art.D. 344-5-14.-Pour répondre aux obligations fixées aux articles D. 344-5-11 et D. 344-5-12, les professionnels mentionnés à l'article D. 344-5-13 sont titulaires des diplômes mentionnés au présent code ou au code de la santé publique ou titulaires d'une qualification enregistrée au répertoire national des certifications professionnelles prévu à l'article L. 335-6 du code de l'éducation ou, pour les ressortissants d'un autre Etat membre de la Communauté européenne ou d'un autre Etat partie à l'Espace économique européen, d'un titre de formation équivalent.

« L'établissement ou le service a une mission de transmission des savoirs, d'encadrement et d'intégration des nouveaux personnels, stagiaires ou recrutés, dont les modalités d'organisation sont prévues dans le projet d'établissement ou de service.

CASF. Titre IV, livre III, chapitre IV du code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire), section 1-1 : « Etablissements et services accueillant des adultes handicapés qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie (art D 344-5-1 et suivants).

Dans le cas présent, vingt professions sont ici identifiées. Cela donne lieu à de longues descriptions lorsqu'un directeur présente son équipe : « Quarante personnes travaillent ici soit trente cinq équivalent temps plein (ETP) : éducateurs spécialisés ; éducateurs de jeunes enfants ; enseignant spécialisé ; orthophoniste ; psychomotricien ; psychologue ; pédopsychiatre ; médecin ORL ; deux chefs de service ; une directrice ; des personnels de service, administratif et technique ; deux professeurs en langue des signes LSF et une « sourde ». Nous avons aussi des liens avec un audioprothésiste et des partenariats avec des permanents de l'éducation nationale. » (Entretien G2)

2. Deux types de professions

Dans ces équipes réglementées, il est fortement, voire exclusivement, fait référence à des professions sociales ou paramédicales, souvent réglementées elles aussi. Les unes sont génériques et peuvent se retrouver dans de nombreux champs de l'action sanitaire et sociale ; d'autres sont spécifiques à ce champ d'activité.

a. Des professions génériques

Chacune repose sur un diplôme d'Etat délivré par le Ministère de la santé ou le Ministère des affaires sociales. Le code de la santé Publique consacre, dans son volet sur les professions de santé (livre III), une partie à ce qui est dénommé « *auxiliaires médicaux, aides soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers* ». Plus d'une vingtaine de professions y sont identifiées et sont regroupées dans un Haut Conseil des Professions Paramédicales. Pour le Ministère des affaires sociales, quatorze professions - ou plus exactement diplômes d'Etat- sont identifiées par la Direction Générale de la Cohésion Sociale et codifiées au livre IV du CASF sous l'intitulé des professions et activités sociales.

Elles ont en commun d'avoir été redéfinies ces dernières années par des référentiels professionnels qui valent, pour chacune des professions, indépendamment des lieux d'exercice professionnel. La référence au médico-social, voire au handicap ou au handicap rare, est donc hautement improbable sauf pour les professions éducatives. Elles reposent également, et pour l'essentiel, sur des marchés du travail fermés dans la mesure où la possession du diplôme d'Etat constitue le « sésame » pour accéder à l'essentiel de ses professions. Certaines professions, notamment paramédicales, disposent d'un « *décret de compétence relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession* ».

Elles ont également en commun de s'inscrire dans des processus de professionnalisation comparables (tableau 6). Ceci met en évidence toute la polysémie de la référence à la professionnalisation qui permet à la fois d'accéder à un statut, une qualification, une profession et un métier. Enfin, ces différents processus sont à l'origine de constructions identitaires qui peuvent varier selon le point d'appui privilégié : la profession, le métier, voire l'organisation.

b. Des professions spécifiques

Pour autant, des professions spécifiques peuvent être également identifiées. Dans la logique des établissements et services spécialisés, des professions se sont souvent structurées à partir d'un type de déficience. Par exemple, dans le champ de la déficience visuelle, se sont développés des métiers spécialisés qui se sont plus ou moins rapidement institutionnalisés. Il en est de même dans le champ de la surdité. Ces professions se sont, en général, construites à partir d'un type de handicap et elles se doivent de s'adapter aux configurations complexes de handicaps. Quelles sont-elles ? (tableau 7).

Trois processus sont à distinguer. Dans le premier, un diplôme a été créé et il est délivré par l'Etat, à travers le ministère des Affaires sociales. Cela concerne trois professions : les enseignants auprès de déficients auditifs, enseignants auprès de déficients visuels et les instructeurs de locomotion. Ensuite, des formations sont créées par des acteurs professionnels, en lien ou non avec l'université, et des titres sont délivrés. Cela vaut pour les Avéjistés et les transcripteurs braille, en lien avec la FISAF. Enfin, des professions existent, sans être, à ce jour, définies par un diplôme. Des associations professionnelles sont néanmoins constituées. C'est le cas pour les interprètes et traducteurs en langues de signes et pour les interfaces de communication. Ces derniers s'interrogent sur leur devenir. Il y a quelques années une professionnelle se demandait si « *dans le cadre législatif actuel, le métier*

Tableau 6 : Les quatre types de professionnalisation

Dénomination du processus	Définition du processus	Référentiel utilisé	Résultat attendu
<p>Salarisation</p> <p>La profession est un emploi.</p>	<p>Transformation d'une activité ou d'une occupation en un emploi par une reconnaissance statutaire Se concrétise par le passage d'une activité bénévole, domestique ou militante à une activité salariée -ou non- reconnue socialement.</p>	<p>Code du travail, statuts de la fonction publique, conventions collectives</p>	<p>Avoir un statut reconnu.</p>
<p>Construction d'une qualification (diplôme)</p> <p>La profession est une qualification, un titre.</p>	<p>Définition d'un cursus de formation par l'État, qui joue un rôle de garant de la qualification, par le diplôme qu'il délivre à l'issue de ce cursus. Sa possession est requise pour accéder à un marché du travail fermé. Ce diplôme peut être aussi reconnu dans le cadre du processus d'universitarisation.</p>	<p>Référentiel de compétences de l'assistant de service social ou de l'infirmier²⁸ (compétence générique)</p>	<p>Avoir un diplôme reconnu par l'Etat à la fois par les ministères sociaux et de la santé et l'enseignement supérieur (grade de licence).</p>
<p>Constitution d'une profession</p> <p>La profession est un groupe professionnel.</p>	<p>Constitution d'un corps, d'un groupe professionnel qui s'autonomise et s'identifie à travers une même dénomination et souvent une identité affichée. Cela peut passer par une réglementation précise des actes professionnels et par la constitution d'un ordre.</p>	<p>Référentiel professionnel. Décret d'actes ...</p>	<p>Appartenir à une profession reconnue, structurée par des représentants, voire un ordre. Disposer de moyen de diffusion de la culture professionnelle.</p>
<p>Construction d'un métier</p> <p>La profession est un métier.</p>	<p>Constitution d'un ensemble d'activités en un tout autonome qui va devenir un métier, par un travail de déconstruction/reconstruction, à partir de fonctions déjà existantes. Des compétences spécifiques vont être nécessaires notamment au regard du lieu d'exercice du métier</p>	<p>Référentiel de compétences de l'infirmier scolaire ou de l'assistant de service social (l'assistant au Conseil Général X)</p>	<p>Bien exercer son métier au sein d'une organisation.</p>

Source : Fourdrignier, 2014b

²⁸ Annexe 1 de l'arrêté du 29 juin 2004 relatif au diplôme d'Etat d'assistant de service social et annexe II de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier

d'interface de communication [était] en perdition ou en devenir ? »²⁹. Cela débouche sur un questionnement classique, propre à tout processus de reconnaissance d'une profession : de qui je me rapproche ? De qui je me distingue ? « L'interface de communication conseille autant l'entendant sur les difficultés de la personne sourde, que cette dernière sur sa compréhension globale de la société dans laquelle il vit » détaille Fabienne Ajavon, ancienne interface de communication et aujourd'hui directrice du Samsah Remora 77 géré par l'association Voir ensemble. Mais attention, ce professionnel de la surdité se distingue de l'interprète en langue des signes française (LSF). « L'interface de communication pratique la langue des signes, mais il est bien un travailleur social », précise-t-elle. Son rôle n'est pas seulement de traduire une conversation, mais aussi de vérifier que le message est accessible et bien compris. Il doit donc, au besoin, de le reformuler »³⁰.

Tableau 7 : Les professions spécifiques dans le champ du handicap

Dénomination de l'emploi	Diplômes requis	Ministère délivrant le diplôme	Informations complémentaires
Avéjiste (Aide à l'activité de Vie Journalière)	Licence Intervenant Conseil en Accessibilité et Compensation Sensorielle (ICACS)	Ministère de l'Enseignement Supérieur	Université Paris 13 et FISAF (Fédération nationale pour l'Insertion des personnes Sourdes et des personnes Aveugles en France).
Enseignant auprès de déficients auditifs	Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes sourds (C.A.P.E.J.S.)	Ministère des Affaires Sociales	Décret du 27/10/1986.
Enseignant auprès de déficients visuels	Certificat d'Aptitude à l'Enseignement Général des Aveugles et des Déficiants Visuels	Ministère des Affaires Sociales	Arrêté du 23 avril 1946 abrogé par l'arrêté du 15 décembre 1976.
Instructeur de locomotion	Certificat d'aptitude à l'éducation et la rééducation de la locomotion auprès des personnes déficientes visuelles	Ministère des Affaires Sociales	Arrêté du 19 novembre 1997 modifié par l'arrêté du 27 mars 2014).
Interface de communication			Association Française des Interfaces de Communication.
Interprètes et traducteurs en langues de signes			Association Française des Interprètes et Traducteurs en langue des signes.
Transcripteur (trice) braille	Diplôme de transcripteur adaptateur de documents en braille et gros caractère		FISAF - Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France

²⁹ Ajavon, F. (2009). *Dans le cadre législatif actuel, le métier d'interface de communication est-il en perdition ou en devenir ?* Mémoire master, Sciences Po, 108 p.

³⁰ (2011). *En devenir, l'interface de communication : fiche métier* [en ligne], 9 mars. http://emploi.directions.fr/article_fm/154830W/en-devenir-l-interface-de-communication

Ces deux types de profession vont être amenés à travailler ensemble au sein d'équipes pluridisciplinaires comme dans le cas d'un SAMSAH (Encadré 15). Viennent ici, comme dans beaucoup d'endroits, s'ajouter des professionnels génériques qui se sont ensuite spécialisés, notamment, selon l'exemple évoqué ci-dessous, dans la basse vision pour l'orthoptiste et dans la LSF pour la plupart des professionnels.

Encadré 15 : Un exemple d'équipe mixte adaptée dans un SAMSAH

- **Une chargée d'accueil MDPH**, sensibilisée à la déficience visuelle et/ou auditive et pratiquant la langue des signes qui peut vous aider à comprendre et remplir votre dossier MDPH.
- **Une conseillère en économie sociale et familiale (CESF)** qui peut vous assister dans vos démarches administratives et financières (MDPH, CAF, CPAM...) ainsi que pour trouver des activités (vacances, loisirs, sport, culture...).
- **Des interfaces de communication** qui peuvent vous aider pour la communication en langue des signes dans les démarches de droit commun.
- **Une rééducatrice en activités de la vie journalière (AVJ)** qui peut vous apporter des solutions pour les actes de la vie quotidienne (conseils, apprentissages de techniques spécifiques, adaptation de l'environnement).
- **Une instructrice en locomotion** qui peut vous proposer des solutions pour vous déplacer en toute sécurité.
- **Une psychologue** qui peut vous apporter un soutien psychologique et qui pratique la langue des signes.
- **Une formatrice en informatique adaptée** qui vous permettra d'utiliser du matériel spécifique à la déficience visuelle.
- **Une orthoptiste basse vision** qui peut vous apporter des connaissances sur les aides techniques possibles et utiliser au mieux vos possibilités visuelles (télé-agrandisseurs, loupes, matériels adaptés...)
- **Un médecin généraliste** pratiquant la langue des signes qui vous écoute, vous conseille, et qui permet la coordination entre divers médecins spécialistes.

Source : Remora 77. <http://www.voirensemble.asso.fr/?titre=remora-77&mode=liste-etablissements&id=80>

Pour terminer ce point sur les professions, il nous faut faire état d'un dernier type de profession, rencontré dans quelques structures : il s'agit du « professionnel sourd », appellation pour le moins surprenante où la surdité deviendrait un attribut du statut.

« On a des professionnels sourds (actuellement, il y a 2 étudiants médecins sourds). Il n'y a pas encore d'infirmière ni médecin sourd. Il y a des métiers qui ne sont pas du tout représentés par rapport à la population. Les professionnels sourds ont connaissance du handicap, les connaissances médicales mais aussi le vécu de la surdité. Le handicap rare, c'est plus compliqué et ce qui est le plus difficile à gérer, c'est le risque léthal. Pour moi, le principe du service est de travailler avec des personnes qui ont un handicap. C'est un fondamental... C'est pas une personne mais plusieurs (5 sourds) qui font partie de mon équipe. Il y a du collectif sourd et pas une personne sourde comme alibi... S'il y a un groupe de sourds, et non un sourd, les échanges sont plus respectueux afin que chacun respecte les manières de transmettre les informations. » (Entretien R2)

Sans que la pratique qui vient d'être décrite s'explique uniquement de la sorte, il est à noter que cette présence de personnes en situation de surdité au sein des équipes a également une dimension réglementaire. En effet, une circulaire de la DHOS en 2007

est très claire sur ce point. Dans la composition des équipes il est indiqué qu'il faut « *des équipes comprenant nécessairement des professionnels sourds et entendants* ». Ce qui est justifié par l'argumentation suivante : « *la présence de personne(s) sourde(s) au sein de l'équipe permet le maintien et le développement du niveau linguistique de l'ensemble des professionnels et de l'appropriation par l'ensemble de l'équipe des habitudes de communication et des préoccupations des patients. Il est donc nécessaire que toutes les réunions de travail se fassent en LSF. Sa présence met d'emblée les patients en confiance lors de l'accueil. Elle rassure également les professionnels soignants extérieurs à l'unité, qui, découvrant que la relation professionnelle entre un professionnel sourd et entendant est possible, s'engagent avec d'autant plus de confiance dans la relation thérapeutique avec le patient. L'expérience partagée entre la personne sourde de l'unité et le patient sourd présente un avantage dans des situations de reformulation et de communication. La présence au minimum de deux personnes sourdes au sein de chaque équipe devra être encouragée car elle prémunit des situations d'isolement et de souffrance au travail, indépendamment de l'attention ou du niveau linguistique en LSF des autres membres de l'équipe* »³¹.

Pour autant, cela ne dispense ces unités hospitalières de développer des collaborations avec les centres ressources : « *Dans le champ médico-social, l'unité peut être amenée à établir des partenariats, sous forme de convention avec le centre de ressources pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds malvoyants (Cresam), le centre de ressources Robert Laplane pour enfants, adolescents, jeunes adultes associant une déficience auditive et une autre déficience* » (Ibid., p 12).

3. Des cadres d'emploi

Comme nous l'avons montré dans la première partie, une bonne part des acteurs institutionnels présents dans ce champ du handicap rare sont associatifs. Par suite de cette implication forte d'associations, le plus souvent anciennes, les cadres d'emplois relèvent la plupart du temps de conventions collectives, constituées avant l'apparition de ce champ du handicap rare. Par conséquent, elles ne sont pas du tout adaptées aux métiers requis. Les deux les plus présentes ici sont celles de 1951 et de 1966. Certains personnels sont dans le secteur public et, à ce titre, s'inscrivent dans la fonction publique hospitalière.

Cette inscription dans ces cadres d'emploi crée des obligations pour les responsables de structure et les salariés, dans la mesure où les dispositions générales prévues dans ces textes ne supportent pas toujours les adaptations nécessaires aux conditions propres aux centres ressources par exemple. Lorsque c'est le cas, le problème peut aussi venir des comparaisons entre personnels ayant les mêmes statuts et pour lesquels des avantages spécifiques peuvent sembler non équitable. Ceci vaut aussi bien pour les statuts que pour tous les attributs qui y sont liés (amplitudes de travail, possibilités et frais de déplacement...). Dans cette mesure, peut-on parler d'emplois spécifiques ?

³¹ Circulaire n° DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS).

B. Des emplois spécifiques ?

Compte-tenu de ce que nous venons de présenter, les statuts sont généraux voire contraignants. Néanmoins, ils n'interdisent pas la construction d'emplois adaptés aux nécessités des populations accueillies. Cela se traduit à la fois par les intitulés de postes, les modalités d'emploi et les modalités de recrutement.

1. Les intitulés de postes

Pour l'essentiel, les intitulés de poste découlent des cadres évoqués précédemment. Les dénominations des professions sont souvent utilisées dans les filières de la fonction publique ou dans les conventions collectives.

On peut néanmoins observer des variantes dans les intitulés de postes : au CRESAM, « conseiller référent formateur » est la dénomination interne officielle. Tous les professionnels occupent cette fonction, hormis le Directeur, les fonctions administratives (attaché d'administration chargé des relations humaines et de la logistique et secrétaire de direction) et un « chargé de mission statistiques, cartographie, documentaliste » et à l'exception, cependant, de trois emplois parmi les intervenants thérapeutiques – médecin (3 professionnels), psychologue (2 professionnels), orthoptiste (1) –

Dans d'autres structures il est possible que l'on utilise un intitulé générique - conseiller technique- pour des raisons conventionnelles. C'est le cas au CNR de La Pépinière, où l'on trouve quatre conseillères techniques qui exercent leurs fonctions très diversifiées, tant auprès des individus en situation de handicap rare eux-mêmes et de leurs familles, qu'auprès des professionnels. Cette appellation est intéressante car elle relève de deux registres différents : celui de la responsabilité professionnelle et sociale de l'encadrement telle qu'exercée généralement dans les établissements sociaux et médico-sociaux relevant de la Convention Collective de l'Enfance Inadaptée de 1966 ; et celui de la transmission pédagogique et plus généralement de la supervision en travail social, le terme de « conseiller technique » signifiant ordinairement des missions de management technique et de référence éthique dans l'organisation des services sociaux, notamment publics. Un autre intitulé notable est celui de « neuropsychologue ». Outre le fait que les fonctions et champs de compétences des neuropsychologues sont encore assez méconnus, et ce tout particulièrement dans le champ de l'accompagnement de personnes en situation de handicap, la discipline professionnelle en tant que telle de la neuropsychologie est encore relativement peu répandue : « *La neuropsychologie est quelque chose de très récent, de très novateur. Il y a juste 3 ou 4 DESS de cette discipline dans la France entière* » (Entretien C3).

2. Les modalités d'emploi

Même si les organisations étudiées se situent dans des cadres d'emploi classiques, (convention collective X, fonction publique hospitalière), pour autant, elles se doivent pour autant d'adapter les modalités de travail si elles veulent mener à bien leurs missions.

Celles-ci vont d'abord être dépendantes du statut des personnes. En effet, nous nous sommes focalisés essentiellement sur la situation des salariés. Compte-tenu des temps très partiels parfois prévus dans les budgets pour les personnels médicaux ou paramédicaux, il n'est guère possible d'avoir des praticiens salariés. Dans certains cas, cela s'inscrit dans le cadre des « activités d'intérêt général » prévues par le statut des praticiens hospitaliers³². Néanmoins, ce n'est pas la seule solution possible. Il peut alors s'agir de l'exercice en libéral. Les structures y ont recours plus ou moins volontairement. Cela peut être à défaut de trouver des salariés. Dans ce cas, cela peut poser problème en termes de travail d'équipe, de par les absences des professionnels libéraux dans les travaux collectifs. On peut saisir là toute la différence entre le travail d'équipe et la prestation.

Les modalités de travail se déclinent aussi par le temps. Dans les trois CNR étudiés, le temps de travail est rarement à temps plein.

Tableau 8 : Répartition des temps de travail selon les CNR

	A temps plein	Temps partiel		Total
		Au moins 0.5	Moins de 0.5	
CRESAM	7	3	8	18
CNR Laplane	2	3	2	7
CNR La Pépinière	4	2	6	12

A titre indicatif³³ (tableau 8), 13 salariés sur 37 sont à temps plein. A Poitiers, sur les 18 professionnels que compte le CRESAM, 7 travaillent à temps plein (dont 6 hommes et une femme), 11 à temps partiels (toutes des femmes sauf deux parmi les 3 médecins ainsi que le chargé de mission statistiques) : une à 70 %, trois à 50 %, une à 45 %, une à 40 %, une à 22 %. A La Pépinière, ce sont quatre professionnels sur 12 qui travaillent à temps plein. A Paris, ce sont deux sur 7. Il est à noter que, dans tous les cas, les fractions de temps les plus faibles concernent les médecins et les paramédicaux.

Pour d'autres, la difficulté d'exercer son activité dans la configuration des temps de travail du CRESAM se heurte à une situation analogue dans les établissements et services susceptibles d'apporter de l'aide localement : « *Ces temps partiels font que ce n'est pas facile de travailler. Je suis éparpillée... Pour limiter cet effet, j'ai réduit*

³² Voir par exemple la Circulaire DH/PM 1 n° 99-609 du 29 octobre 1999 relative aux activités d'intérêt général contractualisées ou aux valences exercées par les praticiens hospitaliers des établissements publics de santé.

³³ Il n'est pas sûr que les mêmes informations aient été recueillies de la même manière (prise en compte de toutes les interventions médicales et paramédicales, prise en compte de l'intégralité de services administratifs et généraux...

mon temps de travail au Cresam. [...] Une urgence chasse l'autre. J'ai le sentiment de ne pas pouvoir prendre le temps, je manque de temps et de moyens. Cette année, en plus des familles, il y a beaucoup de mails et de coups de téléphone à passer. Les dossiers sont de plus en plus difficiles à finaliser car les personnes que l'on cherche à joindre sont absentes, en maladie, les professeurs en vacances... et quand on n'est pas là tous les jours... c'est difficile de gérer les demandes. » (Entretien A3).

Cela concerne aussi le temps de travail global qui peut être annualisé. C'est le cas notamment au CRESAM, à Poitiers, le temps de travail est annualisé et compte tenu des pratiques d'usage du temps de travail liées à la CCNT 66, le temps disponible pour l'intervention auprès des personnes correspond à peu près au calendrier de l'éducation nationale, soit du temps incluant des périodes de fermeture du centre lors des vacances scolaires.

Cette organisation est plébiscitée par certains professionnels qui, pour autant, ne sont pas dupes des contraintes institutionnelles qu'elle engendre : *« J'apprécie énormément d'avoir la liberté de pouvoir organiser mon activité comme je le souhaite, réguler mes heures, travailler plus ou moins 35 h. [...] En fait, par rapport au service de certains [en termes d'emploi du temps], le seul jour où on peut se voir c'est le lundi. C'est donc très compliqué d'échanger en dehors de cette journée. De ce fait on ne peut pas approfondir les sujets et c'est frustrant. » (Entretien A3).*

Cette question est d'importance, pour la suite de l'activité des CNR, mais aussi pour l'installation des équipes relais qui, compte-tenu de la taille des inter régions, vont aussi se trouver confrontées au temps des déplacements, au temps des coordinations et du travail d'équipe.

3. Les modalités et les critères de recrutement

Le troisième élément pour apprécier la spécificité des emplois porte sur les modalités de recrutement. Au delà des statuts généraux et des formations généralistes qui y sont liés, quelles sont les modalités de recrutement ? Quelles sont les stratégies des employeurs pour construire des équipes qui soient à même de faire face à la complexité et à la rareté des situations de handicaps ?

Plusieurs moyens sont utilisables pour répondre à ces questions. Le premier porte sur l'analyse des offres d'emploi ; le second sur les discours tenus par les directeurs de structures lors de nos entretiens.

Les deux premières offres d'emploi portent sur deux recrutements d'éducateurs publiés en mars 2014 (tableau 9). Elles ne sont pas strictement comparables : l'une est lancée par le quatrième CNR, l'autre par un établissement ; l'une propose un CDI à temps plein, l'autre un CDD à temps partiel.

Tableau 9 : Deux offres d'emplois d'éducateur spécialisé

	CNRHR Epilepsies Sévères (20/ 03/2014)	MAS (17/03/2014)
Employeur	L'association FAHRES, est un Centre national proposant des solutions nouvelles aux professionnels et personnes en situation de handicap rare à composante "épilepsie sévère" et leurs familles. Elle s'inscrit dans le réseau national des centres de ressources handicaps rares.	La Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), Le Val Jeanne Rose, Etablissement géré par les Mutuelles de France localisé à Brié et Angonnes, près de Grenoble, est un internat qui accueille des adultes polyhandicapés depuis leur naissance ou atteints à l'âge adulte d'une maladie neurodégénérative évolutive.
Statut et conditions de travail	CDI, temps plein Tain l'Hermitage, Drôme Niveau d'expérience requis: Confirmé Niveau d'études atteint: BAC+2	CDD de mi-mars à mi-octobre 2014 21 heures hebdomadaires Brie et Angonnes, Isère Convention Collective du 15 Mars 1966. Rémunération: Taux Horaire 11,64 € + reprise ancienneté
Missions	<ul style="list-style-type: none"> - Expert de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. - En soutien des professionnels et acteurs du réseau : <ul style="list-style-type: none"> o Animer des formations pour diffuser les connaissances et les savoir-faire ; o Contribuer au développement et à la diffusion des stratégies d'accompagnement adapté proposées par le Centre de ressources ; o Assister les professionnels pour l'élaboration des projets personnalisés et l'adaptation des projets de service ou d'établissement ; o Participer à l'offre de nouveaux outils d'évaluation fonctionnelle. Recenser, formaliser, évaluer, modéliser et diffuser les bonnes pratiques professionnelles. - Proposer avec l'équipe pluridisciplinaire du Centre des évaluations fonctionnelles et des projets d'accompagnement individualisés. 	<p>Vous coordonnez la mise en œuvre des projets personnalisés des 14 résidents du groupe de vie.</p> <p>Vous accueillez, écoutez et rendez compte aux familles et/ou tuteurs.</p> <p>Vous animez des réunions de synthèse.</p>
Profil	DEES + 5 ans d'expérience, idéalement dans l'accompagnement de personnes lourdement handicapées. Aptitude à travailler en réseau, aptitudes rédactionnelles Pédagogie Méthode / Organisation / Rigueur Mobilité France entière La connaissance de l'épilepsie serait un plus.	Diplôme d'état d'Educateur Spécialisé exigé. Vous avez le sens des responsabilités, capacités d'organisation et prises d'initiatives. Vous avez la capacité à vous inscrire dans le travail d'équipe et à impulser une dynamique de projets Vous possédez une expérience du travail pluridisciplinaire. Vous avez de bonnes qualités relationnelles

On peut constater que la référence au handicap rare n'est pas du tout identique. : elle est de fait présente pour le CNR mais ne l'est pas pour la MAS. C'est assez compréhensible et renvoie à des observations déjà faites dans ce rapport. La mission du poste dans la MAS est assez classique et l'on retrouve là les constituants du métier d'éducateur en établissement : projet individualisé, travail avec les familles et synthèse. Le profil de poste est du même registre. Pour le second poste, on retrouve bien le positionnement et la distance propre à un CNR : l'action est centrée, non sur des résidants mais sur des professionnels et des acteurs du réseau, avec à la fois une mission de transmission-diffusion-formation et une mission d'élaboration d'une offre de ressources pour la rédaction des des projets individualisés. Le profil recherché correspond à ces éléments avec une référence à la spécificité du CNR : « *la connaissance de l'épilepsie serait un plus* ».

Les deux autres offres d'emploi (tableau 10) sont beaucoup plus rares puisqu'il s'agit de deux recrutements pour la direction des CNR. La première pour la création du 4e centre ressources, la seconde pour le remplacement de l'actuelle directrice de celui de Loos-les-Lille. Dans la déclinaison des missions, on remarque plusieurs différences :

- la première porte sur la place donnée aux associations et à leur conseil d'administration. Dans le premier cas, les choses sont claires : le directeur est placé sous l'autorité du conseil d'administration. Dans le second cas, trois entités sont mentionnées : l'association par son directeur général, le GAPAS et le GNCHR.
- la seconde porte sur le lien entre le CNR, le GNCHR et la politique nationale. Dans le premier cas, il est fait référence au GNCHR, sans autre forme de lien à la politique nationale du handicap rare. Dans le second cas, c'est l'inverse : tous les liens sont évoqués, y compris l'instruction de novembre 2013.

Doit-on imputer ce décalage aux 18 mois qui séparent ces deux annonces et à la réaffirmation des liens importants entre les CNR et la politique nationale via le GNCHR ?

Pour les profils de poste, ils sont globalement comparables et font référence à la direction de projet ou d'établissement, sachant qu'il s'agit d'un établissement très particulier. Le niveau requis est plus large dans la première offre et la référence aux spécialités des CNR est affirmée dans les deux cas. Là encore, on peut dire que la spécificité du champ du handicap rare est plus ou moins affirmée selon les deux offres.

Tableau 10 : Deux offres d'emploi de directeur de CNRHR

	Le CNRHR. Epilepsies sévères	Le CNRHR La Pépinière
Echéance	29 janvier 2013	2 juillet 2014
Employeur	La Fédération des Associations Handicaps rares à composante épilepsies sévères (FAHRES)	L'ANPEA (membre du Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale)
Contrat de travail	Convention collective 1951. CDI, bac + 4.	CCNT 66. Type de contrat : en CDI à temps plein Prise de fonction : Décembre 2014.
Missions	<p>Sous l'autorité du conseil d'administration, composé de représentants d'acteurs majeurs du secteur (Etablissements de la Teppe et l'Office d'Hygiène Sociale de Lorraine), le directeur aura pour mission première la création et l'animation du Centre National de Ressources Handicap Rares à composante Epilepsie Sévère.</p> <p>Il s'appuiera sur le management d'une équipe de 8 personnes (médecins, psychologues, assistantes sociales, infirmiers, ergothérapeutes) basée sur deux sites, un à Dommartin-lès-Toul (Meurthe et Moselle), l'autre à Tain l'Hermitage (Drôme).</p> <p>Il développera et animera un réseau d'établissements, de services et de professionnels impliqués au niveau national dans l'accompagnement des personnes présentant des handicaps rares à composante épilepsies sévères. Il coordonnera l'action du Centre de Ressources et de son réseau au sein du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), en lien avec les trois autres centres nationaux.</p>	<p>Sous l'autorité du directeur général de l'ANPEA et en lien avec la secrétaire générale du Groupement National de Coopération de Ressources Handicaps Rares (GNCHR), vous assurez la direction du centre de ressources «La Pépinière ».</p> <p>En référence au plan handicap rare, aux orientations stratégiques du Groupement National, aux missions et délégations définies, vous mettez en œuvre le projet d'établissement, vous animez et dirigez une équipe de 15 salariés. Vous êtes responsable de la qualité des prestations, de la gestion des personnels et de la gestion administrative et financière.</p> <p>Au niveau du Groupement National, vous êtes partie prenante de l'organisation intégrée (cf. l'Instruction DGAS/CNSA du 22/11/2013), et contribuez activement aux missions communes et transversales en lien avec les autres centres nationaux de ressources handicaps rares.</p>
Profil	<p>Le candidat est titulaire d'un diplôme de niveau I ou II du champ médico-social et possède une expérience réussie de direction de projet médico-social et idéalement de travail en réseau.</p> <p>Il possède une forte capacité à animer, fédérer et entraîner des professionnels experts dans leur domaine. La connaissance des handicaps et des problématiques liées à la prise en charge de personnes présentant une épilepsie sévère est souhaitée. Le poste, basé à Tain l'Hermitage (Drôme), nécessite une grande autonomie et des déplacements fréquents. Une capacité à rendre compte de son action est impérative.</p>	<p>Vous êtes un professionnel diplômé de l'action sociale (Formation de niveau I, CAFDES souhaité). Vous avez une éthique professionnelle forte et vous maîtrisez la gestion d'un établissement médico-social, vous possédez de réelles qualités pour mobiliser et fédérer une équipe et vous avez une expérience d'au moins cinq années de management d'équipe, vous avez une bonne connaissance des publics handicaps rares et complexes, notamment à dominante sensorielle, vous êtes disponible pour de nombreux déplacements sur le territoire national.</p>

Plus globalement, que nous disent les directeurs ou chefs de rencontrés quant à leur politique et à leurs pratiques de recrutement et de gestion des ressources humaines ?

Un premier directeur (encadré 16) parle de « *sensibilité et de sensibilisation à la surdité* » tout en insistant plus sur le fait qu' « *on n'est plus sur un travail individuel et de spécialiste* ». Cela suppose que chacun renonce à son expertise, au sens distinctif et fermé du terme, pour jouer le jeu de l'interdisciplinarité

Encadré 16 : Un exemple de stratégie de recrutement

« Pour l'embauche d'un nouvel arrivant, on va privilégier un professionnel qui a une sensibilité, une sensibilisation à la surdité... a minima et si, bien sûr, il y a une expérience associée à un autre handicap, là bien sûr...on est preneur.

Q : L'expérience, de quoi s'agit-il ?

Un stage, une formation personnelle, une expérience personnelle.... attention c'est un des critères mais il n'est pas déterminant ni bloquant.

Q : Lors du recrutement, qu'est ce qui prédomine ?

Ca va dépendre de la fonction.... parce que la connaissance de la langue des signes pour une personne des services généraux va être moins importante qu'un enseignant et un éducateur... c'est à géométrie variable.

Le plus important pour nous, c'est la capacité de travailler en équipe.... on n'est plus aujourd'hui sur un travail individuel et de spécialiste...

On sollicite de plus en plus le collectif pour soutenir les enseignants. Il faut que cet enseignant accepte de ne pas être l'expert de la surdité multicritère et il faut qu'il accepte d'être rejoint par un éducateur, un psy dans son regard pour l'enfant... qui évolue. L'interdisciplinarité c'est un travail qui s'élabore en commun vu la complexité des situations à la fois des enfants et des familles qui sont de plus en plus en détresse.... Le travail en équipe et relationnel devient une assistance technique absolument essentielle (confirmation de tous).

Pour moi, les critères de recrutement seraient :

- une expérience*
- une sensibilisation à la surdité*
- une expérience personnelle professionnelle*
- la capacité et l'ouverture au travail en équipe et interdisciplinaire» (Entretien G2).*

Un second directeur met lui l'accent sur la « fibre humaniste », notion peu claire et jumelle de celle de « fibre sociale », mais surtout sur la capacité à rencontrer l'autre :

« Pour les recrutements, la procédure est la lettre de candidature et un entretien. Les critères ne sont pas les diplômes, mais l'essentiel c'est d'être calme et posé parce que le travail sera l'accompagnement au quotidien (pédagogie, attitude empathique et l'observation du quotidien). Un professionnel formé en LSF ne fera « pas forcément quelque chose de bon » au quotidien, mais, s'il a une fibre humaniste développée, c'est ça le plus important. C'est la capacité à rencontrer l'autre. On doit s'adapter à la communication » (Entretien F2).

Un troisième met l'accent sur l'accompagnement interne par le biais de formations :
« Quand on recrute un professionnel, il faut qu'il puisse prétendre à un diplôme de niveau 5 c'est à dire un CAP et 3 ans d'activité, d'expérience dans une entreprise. Ce professionnel, on va l'accompagner dans toutes ses formations par rapport à notre agrément (par exemple déficience visuelle, auditive...) on va lui donner des formations ... LSF, manipulation incendie, tout ce qui a trait à la sécurité de la

personne, des bâtiments, textes de loi, recommandation de l'ANESM.... » (Entretien K2)

Un quatrième dit : *« je veux que les gens sachent pourquoi ils sont là. Et c'est la base de la connaissance. Et donc de les faire réfléchir à pourquoi ils sont là. » (Entretien H2)*

Ces critères de recrutement ne sont sans doute pas les mêmes pour les centres ressources. On peut se demander si une expérience préalable³⁴ dans le champ médico-social et dans une intervention de première ligne, c'est à dire au contact régulier et quotidien des personnes en situation de handicap, ne constitue pas un préalable.

D'autres éléments sont mobilisés : *« Ce qui préside à l'embauche, c'est la polyspécialité. »(Entretien A3).* Ainsi, un « Conseiller / Référent / Formateur » a été recruté sur la base du fait qu'il était à la fois Éducateur Spécialisé, orthophoniste et titulaire d'un Master en Communication. Mais l'antériorité dans une structure gérée par l'association dans d'autres fonctions se retrouve chez huit professionnels, CRF comme psychologues. A la date de la création du CRESAM en 1998, tous les postulants venant d'autres établissements ou structures de l'APSA n'ont pas été retenus. Pour ceux qui l'ont été, les facteurs qui ont concouru à leur embauche tiennent, au-delà de l'expérience préalable du champ d'intervention, aux qualités humaines : *« La connaissance de la surdicécité plus une certaine sensibilité, et sans doute une ouverture à l'autre, une envie de comprendre l'autre, de se questionner, de se remettre en cause dans la relation avec la personne sourde - aveugle. » (Entretien A2).*

Cependant la cooptation semble jouer aussi, tant dans le cadre de la logique interne des établissements de l'APSA, qu'en termes de relations interpersonnelles externes, ces derniers facteurs étant accentués par une culture régionale assez répandue de la communication non-verbale et non-conventionnelle.

Il faut dire aussi que nombre de professionnels du CRESAM sont plus que des collègues les uns pour les autres. Ils se connaissent depuis plusieurs décennies et se comportent entre eux, également dans les interactions professionnelles, sur un mode de solidarité et de soutien, comme des amis de longue date (notamment dans le cadre du partage du travail ou de la suppléance) : *« J'ai beaucoup d'autonomie dans l'organisation de mon planning et de mes horaires. Les contraintes, je les organise. [...] Au CRESAM, le travail de groupe au sein du service permet de construire un plan d'intervention avec les collègues dans la situation qui nous est attribuée.... (Entretien A3).*

On peut se demander si ces modalités et ces critères - plus ou moins implicites- qui ont joué, sont encore pleinement d'actualité aujourd'hui compte-tenu, notamment de la montée de la fonction « gestion des ressources humaines » dans le champ médico-social.

³⁴ Dans certains cas, pour les temps partiels, elle peut être parallèle.

C. Des parcours et des qualifications multiples et hétérogènes

Pour aller plus loin dans l'analyse des emplois, il est nécessaire d'explorer également ce qui relève des parcours et des qualifications des uns et des autres.

1. Des parcours multiformes

L'analyse des parcours des professionnels constitue un élément important pour tenter de repérer ce qui a pu être déclencheur, voire déterminant, dans le fait qu'ils soient aujourd'hui impliqués dans le champ du handicap rare. Cette analyse ne peut se faire trop globalement car le type de structure, CNR ou non, et le type de handicap rare concerné sont discriminants.

- Une entrée dans un autre monde

Au CNR de Poitiers, il est fait référence, plus ou moins explicitement, à une forme d'entrée dans « le monde des sourds ». Elle se fait parfois à la faveur des hasards des contacts familiaux : ainsi, une CRF a commencé son activité dans le champ professionnel de la surdit  en  tant famille d'accueil d'un enfant sourd aveugle du fait du m tier de son compagnon,  ducateur sp cialis  qui avait travaill  dans un  tablissement accueillant des enfants sourds. Il se peut aussi que cette insertion professionnelle suive les contours de la vie amicale : *« J'avais beaucoup d'amis – adultes – sourds dans la vie quotidienne avant de travailler au foyer de La Varenne. J' tais dans le bain avant de commencer   travailler avec des sourds. »* (Entretien A3).

Cette dimension communautaire peut  tre ressentie ailleurs : *« Je pense aussi que quand on a une accroche aupr s de sourds et la langue des signes, c'est tr s communautaire et ferm  ... quand on y entre, on trouve aussi une famille, un r seau dont on a envie. On peut venir en aide, cr er des amiti s, des solidarit s...  a peut faciliter l'accroche dans ce travail... c'est la richesse de la rencontre.... le toucher, la rencontre de l'autre. »* (Entretien G2).

- Un choix

Pour d'autres, c'est un choix qui a pr sid    leur pr sence aujourd'hui. N anmoins, cela peut  tre plus ou moins direct avec un cheminement qui peut mener « de l'italien   la surdic cit  » (encadr  17).

Encadr  17: Un parcours de l'italien   la surdic cit 

« Le parcours aujourd'hui me conduit    tre responsable de service et ce sera peut- tre la fonction qui me fera rebondir sur un autre type de population... C'est vrai que, dans un premier temps, quand on est professionnel de terrain et qu'on aime le contact, j'ai v cu de belles exp riences humaines et professionnelles. Par exemple : Sur mon parcours, me retrouvant dans un environnement sans bruit et discutant en langue des signes, je me rappelle tr s bien avoir senti une esp ce de ... comme un choc  motionnel me disant que j' tais en communication avec des personnes et pas du tout dans mon quotidien avec des entendants... J' tais parti sur mars pendant quelques secondes, le temps de r aliser que cette rencontre est possible »

avec... c'est un autre monde. Ceux qui sont sourds signants... c'est un autre monde ... c'est une vraie rencontre certainement de la même façon que quand on va en Afrique, dans un coin perdu...en Inde dans une culture vraiment différente... c'est vraiment une expérience humaine et émotionnelle qui peut guider le parcours professionnel, mais comme dans d'autres métiers je pense....

J'ai une formation « enseignante spécialisée en surdité ». De formation initiale, j'ai une licence en italien (littérature), j'ai fait directement une formation professionnelle surdité CAPEJS (Certificat d'aptitude à l'enseignement auprès de jeunes sourds) qui englobe une petite partie de Usher, charge... On a quelques syndromes présentés lors de notre formation initiale. J'ai fait ma formation à l'Université de Savoie ; c'est un centre national de formation rattaché à l'université de Savoie. Ça va faire 10 ans que je suis ici. Le CAFERUIS est prévu.

Pourquoi la surdicécité ?

J'ai eu des petits boulots en dehors de la surdicécité... un temps de latence... c'est entre la licence et la spécialisation qu'il y a eu un temps de latence. Pourquoi la surdicécité ? c'est l'envie de l'enseignement et un attachement au handicap. J'ai travaillé avec des adultes handicapés en séjour vacances... c'est ce lien avec le handicap qui me nourrissait personnellement et la surdité c'est le côté communicationnel qui m'a impressionné... c'est l'impossibilité de communiquer qui m'intéressait . Il faudrait que je m'allonge mais je ne sais pas vraiment pourquoi ça m'intéressait. Moi, je suis passée par une formation d'abord en langue des signes ou j'ai découvert le monde des sourds par une association des sourds qui m'a conforté dans mon intérêt et ensuite j'ai recherché un établissement qui pourrait me former en parrainage en lien avec la formation spécialisée ». (Entretien G2)

Par un autre chemin, une infirmière présente depuis plus de deux ans dans l'établissement explique qu'elle a travaillé quinze ans en SSR/EHPAD. Après un congé parental de trois ans elle est venue ici par choix. « *J'ai fait beaucoup de formations personnelles car il y avait beaucoup de pathologies rares que je ne connaissais pas, ni les handicaps, que je ne maîtrisais pas, et encore actuellement. J'ai donc fait beaucoup de recherches personnelles, d'échanges avec les collègues présents depuis longtemps, qui connaissent les pathologies, les suivis de prise en charge. En fait, je suis toujours en formation continue. Ils nous reconnaissent aux pas, ou à la démarche. A nos chaussures. Et cela ne s'apprend pas, je l'ai découvert en venant ici.* » (Entretien H1)

On voit bien dans cette logique comment le choix génère de la motivation, de la curiosité et de la dynamique collective. Parfois, cela peut être plus obscur, mais le récit du parcours éclaire ce qui a pu conduire là où en est la personne aujourd'hui (encadré 18).

Encadré 18 : Comment faire vivre ?

« Après mes études de psychologue, pendant lesquelles j'ai eu des stages de plus en plus engageants, je suis venu à Paris en suivant mon mari. J'ai d'abord travaillé sur les ressources mobilisées chez l'humain en situation de trauma. J'ai fait des stages chez les grands brûlés puis en oncologie pédiatrique. Après avoir fait des vacances, j'ai été titularisé quand un poste s'est libéré. A l'époque ce qui m'intéressait, c'était l'impact du trauma sur l'humain et les ressources qu'il mobilisait aussi pour faire face..... et je peux dire une fascination pour la clinique et aussi, il faut dire aussi, « une fascination morbide »..... pour moi, la curiosité était de ce côté-là... qu'est ce que le patient mobilise dans ces situations là... la question de la survie.... Je me suis souvent retrouvée avec des gens qui mourraient ... j'étais un « bébé psychologue », j'avais 25 ans à l'époque.... au départ il a fallu que je me désincarcère de cette identité d'être psychologue de la mort.... ou fort atteint dans leur corps... C'est finalement après être passé en pédiatrie qu'il a fallu que je réalise que ces enfants ne mourraient pas tous et qu'il fallait les aider à grandir. En arrivant dans le monde de la pédiatrie, je me suis mise à penser un peu autrement parce que les adultes c'était autre chose. Ici, ça a été un monde extrêmement riche d'expériences.... et ça m'a permis de penser à ce qui se passait pour les enfants et quand je me suis mise à me retrouver confrontée avec les équipes aux handicaps associés... il faut bien dire qu'on n'est pas formé à ça, que c'est tellement rare que l'équipe se retrouve confrontée à une situation de handicap et tout ce qui se passe à côté et après. Ici, c'est une question de vie ou de mort pour l'enfant... c'est tellement fugace qu'on n'est pas dans une logique de penser un enfant handicapé. C'est plus tard, quand la greffe a réussi qu'on y pense. Le premier réflexe c'est comment le faire vivre. Le besoin est vital, primaire, existentiel. La question du handicap arrive bien plus tard, quand la vie peut s'envisager. (Entretien Q3).

- Un « hasard »

Cette raison est également évoquée en termes de choix professionnels :

« Le handicap m'intéressait et le reste est un hasard. C'est le facteur chance plus l'attraction plus la construction du savoir. Le plus, c'est que ça se fait avec l'équipe, les enfants et les familles. » (Entretien A 3). « Stratégie de carrière ? Comme dans tous les parcours, il y a beaucoup de hasard. Sans diplôme et sans boulot, je me suis dirigé vers éducateur spécialisé. Dans le parcours d'éducateur spécialisé, j'ai découvert le milieu, le secteur, le champ de la surdicécité » (Entretien A 3).

« On n'est pas forcément là par hasard mais il y a aussi les hasards de la vie... hasard de la recherche d'emploi. Au départ, c'est un pur hasard. Je n'avais jamais entendu parler d'enfants sourds, de la surdicécité.... pur hasard puis les choses se construisent.... » (Entretien G1)

« J'ai regardé un peu partout, les postes psy et voilà j'ai trouvé ce poste... je ne peux pas dire que la surdicécité était un choix car à la fac si on en a « 3 lignes » théoriques, c'est tout. En 5 ans, c'est le maximum ! Moi, je n'avais entendu parler que de la cécité hystérique, c'était tout. En 5 ans, c'est la seule chose que nous avons eu sur le handicap sensoriel, c'est dingue ! » (Entretien K1)

« Ma couleur de formation est éducateur spécialisé avec un parcours de formation surdité (formation spécifique pour éduc).... J'ai, de même manière avec ma prise de poste, une formation CAFERUIS en perspective.

Pourquoi ? Pour moi, c'est un hasard de rencontre avec des personnes sourdes qui ont orienté ma formation professionnelle et après la formation, le parcours que j'ai pu avoir.

J'ai déjà appris la langue des signes pour le plaisir d'apprendre la langue et, pendant que j'étais à l'université sur une filière de maths physique cela m'a donné l'envie de rebondir sur une profession en lien avec la surdité, une fois que j'avais appris la langue des signes. J'ai bifurqué pour entrer dans l'éducation spéciale et j'ai fait ensuite la formation d'éducateur en formation continue, mais sachant qu'en tant homme j'avais à l'époque mon service militaire à faire, et je l'ai effectué sous forme de service civil. Pendant 2 ans, j'ai été dans un établissement accueillant des jeunes sourds à Paris à St Jacques . Ça m'a permis de faire l'intégralité des formations en langue des signes à l'époque qui étaient dispensées. Ensuite, j'ai fait la formation d'éduc spécialisé. Mon parcours a été en alternance entre l'associatif et les établissements professionnels toujours en lien avec la surdité. » (Entretien G1)

- Une mise à l'épreuve

Il peut aussi s'agir d'une mise à l'épreuve auto-infligée qui révèle le goût de la création dans le travail :

« Je n'avais pas de plan de carrière. Étudiant [...], j'ai choisi le milieu du handicap en me demandant si j'étais capable de me confronter et assumer le handicap. A l'internat, j'ai été bien accueilli, il y avait une belle énergie de l'équipe, l'intérêt des activités, de l'innovation. Tout ce que je découvrais était novateur » (Entretien A 3).

- Un engagement politique

Pour d'autres, l'entrée dans le métier revêt la forme d'un engagement à caractère politique, d'une révolte devant les méthodes d'apprentissage en vigueur, à une époque où la LSF n'avait pas voix de cité dans l'institution scolaire : plusieurs CRF se réfèrent ainsi au début des années 1980, période tout à fait charnière pour la reconnaissance des droits des sourds qui se mettent régulièrement « en grève », retirent leur appareillage auditif et refusent l'oralisation forcée.

Une CRF, qui travaillait à l'époque en tant que stagiaire institutrice spécialisée à l'Institut régional des jeunes sourds, se souvient :

« Ils ont écrasé leurs appareils auditifs sur la route devant l'IRJS. Il n'y avait pas d'enseignement en LSF. C'était une population opprimée. [...] On utilisait des tire-langues en bouche pour les obliger à bien positionner la langue et les obliger à dire les choses de la façon dont ils voulaient. Les profs disaient « On les a appareillés et on ne comprend pas que même avec des appareils ils ne parlent pas. » On leur faisait faire des exercices labiaux, phonétiques qui étaient une torture pour les enfants. Des heures et des heures de travail, et c'était de la torture. Mais ce n'était certainement pas pour avoir une conversation riche et suivie ». (Entretien A3).

Un autre CRF se définit comme « un véritable militant de la LSF ». Il a, à son actif, une carrière de plus de 40 ans au sein de l'association APSA. Pour autant, durant sa carrière, entre les âges de 20 et 50 ans, ce CRF a toujours travaillé à temps partiel, essentiellement pour pouvoir assumer des fonctions au sein du bureau de

l'Association « Deux langues pour une Éducation » entre 1975 et 1985 et pour réaliser un dictionnaire de Langue des Signes. Mais la dimension militante est toujours présente :

« Le travail avec les responsables d'institution ou de service est un travail de prévention. Comment se mobiliser les uns les autres pour faire avancer la cause des sourds-aveugles ? » (Entretien A3).

2. Des formations spécifiques ?

Quelles sont les formations suivies par les professionnels qui œuvrent dans le champ du handicap rare ?

Nous avons étudié cette question dans le détail pour deux CNR.

La configuration des différents diplômes présents au sein de CRESAM est à la fois éclectique et relativement rare dans le champ social et médico-social. En effet, on peut y observer une typologie de diplômes où se côtoient à la fois des professions médicales et paramédicales, des diplômes professionnels en éducation spécialisée, des diplômes de sciences humaines et sociales (certains assortis de certifications pour l'autorisation d'exercer, d'autres plus rares) et des diplômes de pédagogie spéciale liés à l'exercice de la profession dans l'éducation nationale (tableau 11).

Les titres détenus³⁵ ont été regroupés en huit catégories distinctes. Les trois qui dominent sont les diplômes du travail social, les diplômes de médecine (DU compris) et les titres en lien avec la psychologie et le statut de psychologue. Il est à noter que les diplômes universitaires « généralistes » sont nombreux également. A contrario les diplômes paramédicaux et les diplômes d'enseignement sont peu présents. Il est aussi à relever les trois titres spécifiques au champ du handicap.

De plus, sept professionnels sont de surcroît diplômés en LSF (Langue des Signes Française), du niveau 4 au niveau 7, ainsi qu'en LSF écrite et en langage parlé complété (LPC). De plus, 3 CRF tiennent à mentionner leur « auto – formation militante » en surdicécité.

³⁵ Dans certains cas, la formation a été suivie sans que le diplôme soit obtenu.

Tableau 11 : Les titres détenus par les professionnels du CRESAM

<p><i>Des diplômes du travail social - 8</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 5 DEES (Diplôme d'état d'éducateur spécialisé) - 1 DEEJE (Diplôme d'état d'éducateur de jeunes enfants) - 1 DSTS (Diplôme supérieur de travail social) - 1 CAFDES (Certificat d'aptitude à la fonction de directeur d'établissement Social, non validé) 	<p><i>Des diplômes médicaux - 6</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 3 doctorats en médecine : Diplôme d'Etat de docteur en médecine suivis de spécialités ultérieures respectivement : en psychiatrie (pour le médecin référent du CRESAM), oto-rhino-laryngologie et ophtalmologie ; - 3 DU (diplômes universitaires dispensés dans des facultés de médecine) dont un dans la spécialité « Santé et Éducation », un en spécialité « Basse vision » (obtenu à la faculté de médecine de Paris V) et un autre dans le domaine « Neuropsychologie et basse vision » (détenu par l'orthoptiste).
<p><i>Des diplômes de l'enseignement - 1</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 Certificat d'aptitude à la fonction d'institutrice 	<p><i>Des diplômes paramédicaux - 2</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 diplôme d'Orthophoniste ; - 1 diplôme d'Orthoptiste
<p><i>Des diplômes universitaires Spécialisés - 6</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 DESS (Diplôme d'études supérieures spécialisées) de psychologie clinique ; - 3 titres de psychologue (détenus par les 2 psychologues de l'établissement ainsi que par une Conseillère Référente Formatrice) ; - 2 DEA (Diplôme d'études approfondies) dont l'un de « Psychologie de la cognition et communication » et l'autre en « psychologie du langage » ; 	<p><i>Des diplômes universitaires généralistes - 7</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 doctorats de sociologie ; - 1 Master 1 en Sciences de l'Éducation de Groningen (Pays Bas) ; - 2 Master pro : l'un « politiques sociales, territoires et stratégies de direction » et l'autre « Sciences de l'ingénieur en logistique informatique » ; - 1 Master recherche en « migrations espaces et sociétés » ; - 1 Maîtrise en Sciences de l'éducation
<p><i>Des diplômes spécialisés dans le handicap - 3</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 CAPEJS : certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes sourds. Diplôme (éducation nationale) de professeur pour enfants sourds (une autre professionnelle n'ayant validé que la partie théorique) ; - 1 diplôme d'AVJiste (Accompagnatrice médicosociale d'activités de la vie journalière, certification délivré par l'Association Valentin Haüy) ; - 1 CAERL (Certificat d'Aptitude à l'Éducation et à la Rééducation de la Locomotion). 	<p><i>Autres diplômes - 4</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 Brevet d'état d'éducatrice sportive en option tennis (STAPS) ; - 1 DUT (diplôme universitaire de technologie) option Techniques de commercialisation (avant l'obtention d'un diplôme de travailleur social) ; - 1 Diplôme de psychothérapeute corporel hors université ; - 1 Formation à la thérapie corporelle.

Mais si l'on s'en tient aux diplômes acquis stricto sensu, on a donc trente-cinq certifications de qualification supérieure au baccalauréat pour dix-huit professionnels.

En termes de niveaux de formation, selon la nomenclature en usage pour la classification des diplômes et de la formation professionnelle, le CRESAM compte dix professionnels titulaires de diplômes de niveau I ; deux professionnels ayant au maximum une qualification de niveau II ; quatre professionnels ayant une qualification de niveau III et seulement deux professionnelles de niveau IV.

Pour le centre Laplane, la configuration est quelque peu différente (Tableau 12). Seuls cinq des catégories sont ici utilisées. Il n'y a pas de diplômes de l'enseignement, de diplômes spécialisés dans le handicap et d'autres diplômes. Les diplômes du travail social sont peu nombreux et ce sont uniquement des diplômes liés à l'encadrement. Par contre, les diplômes médicaux et les diplômes universitaires spécialisés sont bien représentés.

Tableau 12 : Les titres détenus par les professionnels du Centre Laplane

<p><i>Des diplômes du travail social - 2</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 CAFERUIS - 1 CAFDES 	<p><i>Des diplômes médicaux - 5</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 Doctorats en médecine dont une spécialité en psychiatrie ; - 1 DU de phoniatry ; - 1 DU d audiométrie ; - 1 DU de neuropsychologie.
<p><i>Des diplômes paramédicaux- 3</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 Orthophoniste - 2 Psychomotriciens 	<p><i>Des diplômes universitaires généralistes- 4</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 Licence sciences sanitaire et sociale ; - 1 Master 2 formation de direction d'établissement médico-social en cours ; - 1 Maîtrise en science du langage ; - DEA de linguistique.
<p><i>Des diplômes universitaires spécialisés- 5</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 Psychologue - 1 DESS en psychologie - 1 DEA en neuropsychologie du développement ; - 1 DU de neuropsychologie ; - 1 Master 2 de neuropsychologie. 	

Cette analyse met en évidence un haut degré de qualification, sachant que le niveau de diplôme détenu ne détermine pas forcément un degré de responsabilité, hiérarchique. Il est plus le gage d'une expertise reconnue. Elle montre aussi une « coloration différente » dans les formations et les diplômes présents. Une dominante éducative et sociale à Poitiers, que l'on retrouve aussi pour partie à Lille ; une dominante médicale, psychologique et communicationnelle à Paris. Pour rendre compte de cela, il faudrait arriver à distinguer ce qui relève des nécessités liées aux problématiques des personnes et des structures, de ce qui relève des associations et de leurs directions. Cela montre aussi que si l'on cherche un profil-type, on va avoir bien du mal à le trouver...

En conclusion sur cette question des diplômes, nous pouvons voir que le niveau de qualification moyen des salariés des CNR est particulièrement élevé (au regard d'une structure médico-sociale...), avec nombre de professionnels ayant suivi des cursus de formation continue parallèlement à l'exercice de leur activité professionnelle.

Beaucoup d'entre eux interviennent régulièrement dans un ou plusieurs cursus d'enseignement supérieur, et ce dans la France entière comme dans les instituts locaux, sur des thématiques relevant de leurs expériences acquises dans le champ du handicap rare.

Au-delà des formations suivies par les différents professionnels, se pose la question de la nécessité d'une formation spécifique pour/sur le handicap rare ?

Pour certains, la formation n'est pas mise en avant et l'accent est mis sur l'expérience et la mise en situation : *« je suis arrivé jeune ici, et sans aucune base de surdicécité. Au contact des résidents, avec les échanges avec les collègues et les quelques bases qu'on a eu, ça va assez vite à se débrouiller. Après, dans le cadre des activités, il y a des choses qui se créent et finalement on arrive à se développer, et à développer avec les autres. Par contre, cette acquisition personnelle est différente d'une personne salariée à une autre, mais on n'a pas le choix, si on veut continuer à travailler auprès de cette population, si on ne cherche pas le contact, si on ne cherche pas à entrer en relation, on fera rien. Les activités, faut y aller, faut chercher. Si on ne supporte pas le tactile, si on ne veut pas entrer en contact avec des gens, il faut pas venir ici. En même temps, sans parler d'obligations professionnelles, c'est normal de chercher ça, on ne peut pas être spectateur, et attendre l'arrivée de la relation c'est pas possible. On ne peut pas attendre. Pas beaucoup d'initiatives, donc si on ne va pas vers eux, ben... ça le fait pas. (Entretien I3).*

Pour d'autres, il est nécessaire d'en passer par la formation et trois stratégies se dégagent alors.

Compte-tenu de l'importance de la dimension collective, tant en termes de pratiques de travail que de construction de compétences, la formation passe pour une bonne part par une stratégie collective qui peut permettre de faire du « sur mesure » (encadré 19). Il y a eu là une convergence entre la stratégie de l'association et le politique local qui s'est fortement impliqué. On peut aussi rajouter les liens, trop peu souvent faits, avec le développement local. Ces structures, dans des territoires ruraux, constituent une ressource importante en termes d'emploi et de recours aux marchés locaux.

Encadré 19: Une stratégie collective de formation

En février 2008, l'installation de la structure a permis la création d'une centaine d'emplois. Et une formation de dix-huit mois d'aide médico-psychologique « sur mesure pour les sourdaveugles » a même été créée spécialement. Le Conseil Général a mis une enveloppe spécifique de formation pour des AMP avec spécificité public sourd/aveugle. Beaucoup ont postulé, plusieurs étapes de sélection, pour entrer dans cette formation.

Le FAM dispose d'une équipe expérimentée aux compétences multiples et complémentaires : ES, animateur, AMP, aide-soignant, une psychologue, une neuropsychologue, un orthoptiste, un ergothérapeute, des infirmières, un médecin coordinateur, personnel administratif, personnel d'encadrement.

Toutes les professions sont formées à la communication en LSF, aux autres modes d'expression utilisés par les personnes sourd aveugles : LSF tactile, pictogramme, dactylogie, objets références, etc. (Entretien I2)

Le personnel est sélectionné par l'équipe de direction de la maison à la fois sur leur formation d'origine, la qualité de leur motivation, leur aptitude et leur disposition à apprendre les modes de communication avec les sourd-aveugles, leur équilibre personnel et leur capacité à travailler en équipe. Certains d'entre eux peuvent eux-mêmes être sourds. (Structure I)

Une seconde stratégie passe par le recours à des formations individuelles et externes. Cependant, notre interlocutrice met rapidement un bémol en mettant l'accent sur le fait d'« avoir palpé cela avant » : « Oui, pour moi c'est une évidence ; mais il faudrait pouvoir transmettre aux médecins et aux psychologues acquis à ce genre de cause. Cela suppose de mobiliser des médecins, les équipes médicales, les équipes de soin.....(qui n'ont pas de formation riche alors que par exemple l'aide soignante va souvent toucher le corps...), mais aussi les directeurs d'hôpitaux car c'est eux qui donnent les moyens...Peut-être faut il passer par une pratique dans laquelle on s'est senti démuni, « merder » pour qu'on puisse se dire : « tient il me faut quelqu'un pour m'aider à réfléchir à ce à quoi j'ai été confronté... il faut une formation-action... six mois de stages et six mois de savoirs ». Il faut confronter et associer théorie et pratique et la clinique à la pratique car il faut sans cesse se réajuster dans sa pratique, son lien. Si on n'a pas palpé cela avant, on échoue. » (Entretien Q2).

Un professionnel insiste sur le fait qu'« on est plus ici sur une qualification différente que sur une création d'un métier...quelque chose de plus qualifiant ». (Entretien F1).

L'investissement dans des formations spécialisées pose des questions, au regard de l'impact sur le statut et la rémunération et aussi sur la carrière. « Si on investit la langue LSF, après la formation vous réfléchissez à votre carrière à d'autres ouvertures car l'investissement est grand. C'est une autre approche du travail. En cas d'investissement LSF la question qui se pose est : est-ce que vous continuez dans le même boulot ? Vous allez pas rester comme AMP ou éducateur si vous avez fait un investissement lourd en LSF...on va vous payer comme AMP ou éducateur. La logique fait que vous allez chercher un travail ailleurs. » (Entretien F1)

Dit autrement, cela interroge sur l'existence de parcours professionnels dans le handicap rare.

Une troisième stratégie consiste à mêler une formation individuelle et une appropriation collective. (encadré 18). Dans cet exemple, une éducatrice du centre a réalisé une formation individuelle au makaton³⁶ afin de « mieux comprendre ces enfants et de les aider à s'exprimer. Cet outil permet à l'enfant de mieux se canaliser et il a des effets bénéfiques que ce soit en terme de baisse d'agressivité, d'oralisation ou de socialisation » (Entretien N3). Après la formation, s'est posée la question de l'adaptation et de la diffusion. Un travail mené avec l'orthoptiste a permis d'adapter à chaque enfant de façon individuelle en agrandissant en tenant compte du champ visuel... Un travail de transmission s'est également fait en équipe.

³⁶ « Le programme Makaton a été mis au point en 1973-74 par Margaret WALKER, orthophoniste britannique, pour répondre aux besoins d'un public d'enfants et d'adultes souffrant de troubles d'apprentissage et de la communication. Le MAKATON est un Programme d'Aide à la Communication et au Langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes. Les signes et les pictogrammes illustrent l'ensemble des concepts. Ils offrent une représentation visuelle du langage, qui améliore la compréhension et facilite l'expression. (<http://www.makaton.fr>).

Encadré 20 : Adaptation et généralisation du Makaton

Le CEDV a une section d'enfants et d'adolescents présentant des handicaps associés. Ils présentent, outre la déficience visuelle, des troubles de la personnalité, du comportement, une déficience intellectuelle, et pour beaucoup des troubles complexes du langage. (...) Le projet a consisté à mettre en place un outil de communication multimodal (oral, visuel, gestuel) favorisant le développement du langage tout en améliorant la compréhension et l'expression et en maintenant l'acte social de communication.

Cette adaptation de l'outil MAKATON s'adresse à un public présentant des troubles sévères du comportement et une déficience visuelle. Cet outil s'organise par le biais de gestes standardisés ou de symboles graphiques codés, permettant une expression dynamique. Pour assurer une continuité dans la prise en charge il est important que l'équipe pluridisciplinaire en charge des jeunes concernés s'approprie cet outil. Pour ce faire une transmission des savoirs et des savoir-faire est assurée entre les professionnels. (...)

En conclusion la prise en charge de ce public déficient visuel présentant des troubles complexes, s'inscrit dans une « pédagogie du doute » avec une remise en question permanente de l'approche communicationnelle mis en œuvre. Il s'agit d'une expérience partagée entre les professionnels du Centre. Pour renforcer l'efficacité de la prise en charge, nous faisons également appel à l'expertise des CNR mais également aux compétences développées au sein des établissements partenaires ».

Source : Bello S. [orthoptiste]. Burki, S. [éducatrice] et Gondrexon, A. [chef de service]. Extraits de la communication au 37^e Congrès de la FISAF, Lyon, 12-14 novembre 2014.

Dans ce dernier exemple comme dans d'autres, il est régulièrement fait référence à l'expertise.

D. L'expertise, une construction institutionnelle

Nous allons revenir sur la question de l'expertise d'un point de vue institutionnel. En effet, on peut montrer qu'il s'agit d'abord et avant tout d'une construction qui résulte du processus d'institutionnalisation, qu'il y a débat sur le contenu de la notion et qu'elle constitue l'une des pierres angulaires du « dispositif intégré » en train de se mettre en place.

1. L'expertise, un élément de l'institutionnalisation

Comme nous l'avons déjà évoqué, la référence à l'expertise n'est pas explicitement présente à la création des centres ressources en 1998 (voir l'encadré 2 sur les définitions). Elle le devient avec la phase d'institutionnalisation. L'analyse formelle de plusieurs documents produits dans cette période nous le montre assez clairement (tableau 13). Avant 2008, la référence à l'expertise est très peu présente. Les trois centres ressources de l'époque lorsqu'ils rédigent un document en 2007 n'utilisent quasiment pas ce terme. Par contre, l'évaluation de ces mêmes centres ressources l'année d'après donne lieu, dans le rapport de l'ANESM, à une multiplication des références à l'expertise(s). Cette tendance se prolonge ensuite dans la plupart des documents institutionnels : le schéma national de 2009 ; la convention d'objectifs et de gestion du GNCHR ; les instructions sur l'avancement du schéma et la création des équipes relais ; l'état des lieux des ressources effectué en 2013.

Tableau 13 : L'utilisation du mot expertise(s) dans les documents institutionnels

Institution	Année	Nombre de pages	expertise	expertises
Centres de Ressources Nationaux Handicap Rare.	2007	59	4	0
ANESM	2008	143	13	5
Schéma national Handicap Rare	2009	144	14	44
Circulaire dispositif intégré	2013	48	8	13
Alcimed, IpsoFacto	2013	120	20	25

Cette « montée des experts » (Berrebi-Lallement, 2009) n'est pas propre au champ du handicap ; c'est un phénomène plus général qui amène certains à dire « toutes et tous des experts » : « *le foisonnement d'experts est assez surprenant. Au congrès nous avons fait connaissance avec l'expert institutionnel, le scientifique, le profane, l'engagé, le paravent, le levier, le dissident, le médiatisé et j'en oublie* » (Valentini, 2012).

2. Des conceptions différentes de l'expertise

Cette référence à l'expertise dans le cadre du processus d'institutionnalisation recouvre des conceptions diverses de l'expertise.

Une première se réfère à la distance et à l'éloignement dans tous les sens du terme : « *Les CNR sont très loin de nous. Le mot expertise a une connotation négative car éloignée de la réalité des enfants. L'expertise renvoie à une recherche théorique et non pratico pratique. Ce qui compte, c'est le bon sens. Nous avons besoin d'appui et d'équipe. On va chercher ce qui existe, les équipes qui travaillent, de leur expérience. Important le travail en équipe pour avancer.* » (Entretien G1). Nous avons ici un condensé de cette conception : éloignement des équipes - pour ne pas dire du terrain, de la réalité des enfants ; éloignement de la pratique, du bon sens et de l'équipe. La distance peut être vue depuis la localisation de l'établissement ou du service : « *La Peyrouse c'est beau c'est loin, mais c'est loin de tout. Le moindre déplacement c'est loin de tout...* » (Entretien F2).

A un autre moment, il est dit « *c'est très loin... c'est loin de nos représentations* » : tout est dit... Cette position n'est pas contre l'expertise : « *notre démarche se construit avec les personnes. C'est une co-construction. Notre démarche c'est d'aller chercher l'expertise, on va la chercher ailleurs. Chaque personne est différente* » (Entretien G1).

En miroir de cette conception on va valoriser la proximité : « *Pour nous, le centre référent des troubles du langage, c'est le lien avec le CHU. Mais là, c'est le médical. Cette représentation est plus proche de nous... mais c'est un centre référent... voilà*

c'est plus proche de nous, c'est du concret, c'est à dire des réunions, des appels téléphoniques... des synthèses... c'est du concret » (Entretien G1).

Une seconde conception va assimiler l'expertise aux bonnes pratiques. On est proche du rôle assuré par l'ANESM : définir avec des professionnels des bonnes pratiques et ensuite en diffuser la connaissance. *« Les bonnes pratiques professionnelles c'est descendant ». Mais là encore au descendant on va opposer l'ascendant : « comment cela ça se construit ? Avec le discours de la famille. Elles sont en attente. On parle du réel. Ce qui compte c'est le rythme, le cheminement. Nous avons besoin de faire un décodage des besoins des parents et des enfants afin qu'elles prennent conscience des compétences et limites de l'enfant » (Entretien G1).*

Une troisième conception correspond à une forme d'expertise idéale qui allierait la connaissance et l'adaptation pratico-pratique. *« La question qui se pose pour moi aujourd'hui, c'est la dysphasie... question autour de ces troubles... On recherche des intervenants qui pourraient intervenir avec nous... (ex : neuro-psy...) ou des boîtes à outils. Il nous faut la connaissance mais aussi la dimension pratico-pratique : comment faire ici et maintenant avec l'enfant dans son développement pour l'emmener plus loin... Ici, on accueille des enfants qui ont eu un diagnostic, mais le handicap n'est pas encore majeur et la communication est toujours possible. On s'interroge sur les adaptations... » (Entretien G3).*

La quatrième conception envisage l'expertise comme une contribution à un regard croisé. Ce n'est plus simplement le regard extérieur, c'est la complémentarité de l'extérieur et de l'intérieur. Le croisement de savoirs et des expériences est ici central : *« Ce qui me vient c'est l'importance d'un regard croisé quand on fait appel à un expert. J'attends en tout cas de lui le retour d'une personne qui a eu des modalités de formation très spécifiques et pointues, mais qui permette d'avoir un regard croisé qui va au contraire élargir ma vision... L'approche, l'accueil sont essentiels parce que j'imagine des parents dont le diagnostic handicap rare a été posé, quand on voit déjà d'expérience ce qui est déjà fait de l'accueil du mot « handicap »..... Le côté rare donne encore plus de complexité et de lourdeur à l'appellation... J'espère que les personnes référentes viendront aider les professionnels ou les parents, ils viendront pour rassurer, élargir et expliquer ce terme. Une formation, si elle doit avoir lieu, il serait intéressant que cette personne ait les outils pour dédramatiser, ouvrir un ensemble ... » (Entretien G2).*

De manière plus générale, ces conceptions font plus ou moins écho à des distinctions qui sont faites dans l'univers de l'expertise.

Une première, ancienne, reste pertinente. Elle distingue l'expert mandaté de l'expert instituant (Castel, 1985). Dans le premier cas, *« l'expert intervient comme un tiers, dans une position d'extériorité par rapport à l'institution-cadre dans laquelle se déroule l'expertise. L'expert, doté d'un capital spécifique, est un professionnel qui fait un bilan, donne un avis, un conseil, arbitre une situation conflictuelle, à partir de sa compétence spécialisée »* Dans le second cas, *« l'expert est alors moins celui qui porte du dehors une évaluation « neutre » sur une situation expertisée, que celui qui constitue du dedans cette situation »*. Dans le cas de l'aliéniste qu'analyse Castel, *« dans l'exercice de sa propre pratique soignante son diagnostic fonctionne déjà comme une expertise. (...) C'est le même « capital spécifique » qui fonde l'expertise, qui commande aussi la prise en charge : l'expert évaluateur est en même l'évaluateur traitant, les catégories de l'expertise sont aussi celles de la pratique*

institutionnelle, la légitimité d'expertise ne se dissocie pas du savoir pratique expertisé » (Castel, 1985, p. 88).

Une seconde approche distingue l'expert du XIX^e de l'expert contemporain. Le premier « *puisait sa légitimité dans des savoirs scientifiques reconnus et institutionnalisés au sein et grâce à l'action d'une profession fermée. (...) La frontière entre savoirs profane et expert était nette et tranchée, celle entre professions, marché et Etat également. (...) L'expert contemporain a pris les traits du consultant qui propose des réformes et indique les « bonnes pratiques ». Il endosse les habits de l'évaluateur et de l'auditeur qui, au nom de l'objectivité, créent des indicateurs de qualité et de performance. Il se fonde aussi dans le rôle du scientifique qui analyse les risques environnementaux, sanitaires ou sociaux » (Berrebi, Lallement, 2009, p 6).*

Qu'en est-il de l'expertise dans le champ du handicap rare ?

3. L'expertise, le « pilier » du dispositif intégré

Il nous faut revenir sur la question : comment se construit l'expertise, ou du moins comment se construit le métier d'expert – ou de conseiller technique ou de conseiller référent formateur ? Cette double formulation n'oriente cependant pas les choses de la même manière au regard des éléments plus généraux que nous venons d'évoquer . La focalisation sur l'expertise peut déboucher sur l'analyse d'une compétence collective ; c'est alors un centre ressource, une équipe relais ou une équipe d'établissement qui détient une expertise. La focalisation sur l'expert amène plus à une appréhension individuelle, voire statutaire, en lien avec les conditions d'exercice, d'indépendance ...

Plusieurs éléments sont à prendre en compte.

- Ce métier ne s'inscrit pas dans les lignes hiérarchiques classiques des métiers du médico-social. Le cheminement classique peut faire passer de la prise en charge de l'intervention de première ligne à l'élaboration de projets individualisés (voir offre d'emploi en MAS supra) puis à la dimension institutionnelle et hiérarchique avant d'envisager des postes de direction de plus en plus distants des équipes et impliqués dans des dimensions supra-organisationnelle (siège ou groupement) voire inter organisationnelle dans les processus de mutualisation, de rapprochement, voire de fusion.
- Ils ne s'inscrivent pas non plus pleinement dans de nouvelles fonctions identifiées dans le travail social. Lors de la création, en 2006³⁷, du Diplôme d'état d'ingénierie sociale (DEIS), ont été identifiés de nouveaux besoins en termes de « cadres managers et cadres développeurs ». L'expertise et le conseil ; la conception et le développement ; l'évaluation ont été repérés comme les constituants de base des compétences de ces cadres. Le référentiel d'activités (encadré 21) identifie une fonction expertise-conseil. A première vue, elle pourrait s'apparenter à l'expertise dans le cadre du handicap rare. Cependant, un examen rapide montre que certes la terminologie générale pourrait valoir, mais on se doit de constater que l'accent

³⁷ Arrêté du 2 août 2006 relatif au diplôme d'Etat d'ingénierie sociale.

est, peu ou pas, mis sur les situations individuelles complexes ou sur les pratiques des équipes de travail.

Encadré 21 : La fonction expertise-conseil dans le cadre du DEIS

Diagnostiquer et contextualiser :

- analyser des problématiques complexes ;
- situer des problématiques locales ou spécifiques dans un contexte plus large ;
- repérer et analyser les enjeux, les logiques, les stratégies des acteurs ;
- réaliser des diagnostics pluridimensionnels : politiques sociales, analyse territoriale, analyse des populations, analyse des interventions ;
- concevoir et construire un dispositif de veille sociale ;
- concevoir, commander, utiliser des systèmes d'information.

Proposer et anticiper :

- réaliser des études prospectives ;
- instruire des décisions, des choix stratégiques, des questions de politiques sociales ou de méthodes ;
- proposer des stratégies d'action ou d'intervention, des scénarios possibles ;
- commander, réaliser des études ou recherches ou y participer ;
- faciliter la production et la coproduction de savoirs, les capitaliser et les diffuser

- Les professionnels des centres ressources ne s'inscrivent pas non plus dans le profil de l'expert mandaté ou de l'expert du XIX^e évoqués précédemment, même s'ils peuvent avoir des points communs avec les uns ou les autres.

L'identification du métier d'expert est à référer, également, à deux transformations importantes en cours : la focalisation sur les parcours et leur continuité, et la mise en place d'un dispositif intégré.

Le premier point est largement explicité dans l'instruction de novembre 2013 : « *l'expertise collective, réalisée en 2011-2012, invite à mettre en œuvre un changement de paradigme : penser la compensation en termes de parcours des prises en charge et donc aller au-delà de la notion de rareté. L'objectif est bien de favoriser la mobilisation des acteurs autour des situations pour mettre en œuvre une stratégie adaptée d'accompagnement et de soins. La rareté demeure une dimension pertinente pour structurer l'expertise au niveau territorial, mais elle doit prendre en compte une approche plus environnementale des handicaps rares, évoluer de la rareté de la situation à la rareté des ressources, et tenir compte de l'expertise des familles* »³⁸. Cela rejoint une tendance plus large qui considère, elle aussi, qu'il s'agirait d'« un changement de paradigme » (Bloch, Hénaut, 2014, p 103). Cela se traduit par plusieurs points :

- un décentrage : se centrer sur le parcours de la personne suppose de s'affranchir des catégories habituelles qui servent à classer les individus et par suite à induire des modalités d'intervention. Cela suppose de passer d'une approche binaire (dépendant/ pas dépendant) à une approche continue, qui permet d'anticiper et de mener des actions de prévention.

³⁸ Instruction n° DGCS/SD3A/CNSA/2013/405 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiés au handicap rare.

- une prise en compte de la singularité : si l'on souhaite être cohérent, le parcours induit la reconnaissance de la singularité de la personne.
- une diversification et une fluidification de l'offre de services. Pour tenir compte des éléments précédents, il faut pouvoir mobiliser une variété de réponses et une capacité à pouvoir passer, facilement d'une réponse à une autre, ce que le jargon administratif appelle aujourd'hui « la fluidification des parcours ». (Fourdrignier, 2014a).

La focalisation sur les parcours a encore été renforcée ces derniers mois par la publication du rapport visant « zéro sans solution » (Piveteau, 2014) et les premières évaluations du dispositif sur les « situations critiques »³⁹. Sur les 70 situations étudiées par la CNSA, « seule une quinzaine pouvait être qualifiée de « critiques » au sens de la circulaire. Et une dizaine seulement a nécessité une intervention de la caisse (demande d'informations complémentaires, saisine d'une centre national de ressources handicap rare ou d'un centre de ressources autisme...) »⁴⁰

Le second point est également explicité dans l'instruction de novembre 2013. Il s'agit de « promouvoir une structuration territoriale des ressources : le territoire d'action de référence est celui de l'interrégion, prenant appui sur la dimension nationale voire internationale. Ces territoires correspondent à la mise en oeuvre de différentes « fonctions » médico-sociales et de soins, au service du parcours tout au long de la vie de la personne à tous les âges de la vie permettant d'éviter les ruptures de prises en charge et d'accompagnement : le territoire du diagnostic et de l'évaluation-réévaluation n'est pas celui de la prise en charge au quotidien ».

Ces éléments nouveaux posent quelques questions pour le développement des métiers d'expertise.

- d'abord peut-on considérer que les métiers des centres ressources sont les mêmes que ceux des équipes relais ? A priori, non, dans la mesure où leurs fonctions ne sont pas les mêmes et où leur rapport aux territoires ne pourra être de même nature.
- les uns sont-ils des experts-spécialistes et les autres des experts généralistes ? Les propos de l'ancien Président du GNCHR peuvent le donner à croire : « Ces équipes légères, un peu plus généralistes que les centres nationaux, devront non seulement s'appuyer sur ces derniers selon une logique de filière, mais aussi sur les ressources locales selon une logique de réseau »⁴¹.

Pour répondre à ces questions, il nous faut revenir à la définition du handicap rare et à son double volet d'unité et de diversité. D'une autre manière, dans la construction de ces métiers, met-on en premier la spécificité de tel ou tel handicap rare, logique de constitution des centres ressources, ou met-on en avant les éléments communs ? Dans le premier cas, on va se centrer sur le type de handicap rare, les déficiences cumulées et l'on va tenter de voir l'impact que cela a sur la personne, son fonctionnement et l'expression de sa souffrance. Dans le second cas, on va plus se

³⁹ Circulaire N° DGCS/SD3B/ CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en oeuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes.

⁴⁰ (2014). « La CNSA fait le point sur l'employabilité et la gestion des « situations critiques » ». *Actualités Sociales hebdomadaires*, n°2869-2870, 18 juillet, p 10.

⁴¹ Sedrati-Dinet, C. (2014). « Les handicaps rares bousculent les modes d'accompagnement », *Actualités Sociales hebdomadaires*, n° 2824, 13 septembre, p 27.

centrer sur ce qui peut faire obstacle à la communication, identifier les ressources rares et mettre en relation pour rompre l'isolement. Cela peut renvoyer à un extrait de la circulaire de novembre 2013 : le territoire du diagnostic et de l'évaluation-réévaluation n'est pas celui de la prise en charge au quotidien.

A quoi correspond la notion d'organisation intégrée dans laquelle tout cela s'inscrit ? Elle « vise à promouvoir et/ou développer de nouveaux modes de coopération entre les acteurs des champs de la prévention, du soin, de l'accompagnement médico-social afin de répondre aux difficultés des personnes et des professionnels » (Instruction novembre 2013, p.21). Cette intention ne peut pour autant se réduire à une (bonne) intention ou à une injonction. Elle doit s'accompagner d'une élaboration individuelle et collective autour des deux questions : « pourquoi coopérer » (Candau, 2012) et « pourquoi la coopération ne fonctionne pas toujours » (Dubreuil, 2012).

Comment devient-on expert dans le champ du handicap rare ? Nous avons présenté des parcours, des profils,... dans les points précédents. Il est bien entendu impossible de généraliser pour en faire un profil type. On peut néanmoins expliciter quelques points.

- un métier de « seconde carrière » ? Une expérience directe auprès de personnes en situation de handicaps est-elle un passage obligé ? C'est assez vrai chez les personnes présentes aujourd'hui, en lien avec leur appartenance à d'autres établissements ou services gérés par les associations fondatrices des centres ressources. Cela le sera-t-il encore demain ? Dans l'offre d'emploi d'un CNR (tableau 9), il était demandé : « 5 ans d'expérience, idéalement, dans l'accompagnement de personnes lourdement handicapées ». En soi, la question n'est pas tant celle de l'expérience antérieure que l'élaboration de compétences à partir de cette expérience. Ou, comme le formule Bertrand Ravon, de la capacité à « faire équipe » au sens de (re)faire parler ensemble le métier de chacun » dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire (Ravon, 2012, p.98).

- le passage d'une position d'implication directe à une position de « tiers » ;

- la capacité à changer de temporalité : l'expertise ne s'inscrit pas dans la même temporalité que l'accompagnement au quotidien ;

- un travail séquentiel qui amène à passer d'une activité à une autre, d'un lieu à un autre, et d'une situation à une autre ;

- la capacité à articuler les expertises, comme nous l'avons développé précédemment ;

- la bonne compréhension de la logique d'intégration pour éviter ce qui a pu se produire dans un autre dispositif : « On a mis en place les MAIA au nom d'une logique d'intégration, mais en oubliant ou en ignorant ce qui existait déjà. Si bien que l'articulation avec le terrain est loin d'être simple »⁴².

⁴² PAQUET, M., (2013). « Démarrage difficile pour les gestionnaires de cas ». Actualités sociales hebdomadaires, n°2818, 12 juillet, p 32.

CONCLUSION

Au terme de ce parcours de recherche, que peut-on retenir ? L'objectif initial a été défini de la manière suivante : mieux connaître les emplois et les métiers, analyser les compétences mobilisées et identifier les dynamiques de professionnalisation individuelles et collectives dans le champ du handicap rare.

Pour rassembler les acquis et tracer quelques perspectives, il nous faut reprendre le cheminement suivi. Cela s'est fait en quatre temps. Pour chacun d'entre eux, nous avons pu identifier des tensions, des décalages qui peuvent constituer autant de points de vigilance pour les différents acteurs du champ du handicap rare.

D'abord, nous avons considéré qu'il était nécessaire d'explicitier les constituants de ce champ du handicap rare. Nous avons montré comment il s'est construit à partir du milieu des années 90, en tant que politique publique, à partir d'autres politiques déjà existantes à cette époque, notamment celle du handicap. Cette situation n'est pas propre au handicap rare car nous avons d'autres exemples où l'on peut dire qu'il y a eu une démarche comparable. La constitution d'une approche médico-sociale de l'autisme (au milieu des années 90) ou du handicap psychique (dans le courant des années 2000) relèvent de la même logique. Cela contribue à constituer un champ particulièrement complexe, difficile à appréhender par les acteurs, dans la mesure où cela va se traduire de trois manières :

- par des plans (plan autisme, plan « handicap visuel », plan en direction des personnes sourdes et malentendantes, plan maladies rares) et des schémas nationaux ;
- des centres ressources divers et variés : les Centres de Ressources Autisme (CRA), les centres références maladies rares, les Centres de Ressources sur le Handicap Psychique (CREHPSY) , le Centre de Ressources Multihandicap et les CNRHR, etc. ;
- par des places dédiées aux enfants et adolescents autistes, des places handicaps rares ; des places ou des structures handicap psychique... Certes, les réponses doivent être adaptées aux situations singulières des personnes, mais cela constitue un ensemble très complexe.

Ceci est sans doute à mettre en lien avec un autre élément déterminant identifié ici : le poids important des associations dans la construction de ces politiques comme pour Autisme France, l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM), l'Union nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif (UNISDA), le CLAPEAHA...

Pour être efficace une politique publique doit être légitime et reconnue. Ce processus est en cours pour le handicap rare : non pas que certains s'y opposent, mais c'est une terminologie qui n'est pas encore appropriée par les acteurs. Une raison peut être évoquée : l'appréhension par la diversité des déficiences prend toujours le pas sur l'approche unifiante du handicap rare. Ceci est d'autant plus vrai quand ces déficiences s'intègrent dans un univers plus large à dimension culturelle, comme la culture sourde par exemple. Cela s'explique aussi par la prégnance de la verticalité et de l'approche par problème. Il est encore difficile, dans un plan surdité, de trouver une référence aux handicaps multiples, complexes ou rares. De même, comme le dit Mireille Prestini, chargée de mission à la CNSA, « *le système de prise en charge français repose sur un accompagnement par type de handicap qui ne permet pas de*

répondre à l'intrication complexe des déficiences rencontrées dans le cas d'un handicap rare comme la surdicécité»⁴³

Dans le deuxième temps, nous nous sommes centrés sur le contenu du travail en lien avec les situations des personnes accueillies ou hébergées. En effet, même si nous ne l'avions pas prévu en tant que tel, il nous est apparu nécessaire de lier étroitement, dans l'analyse comme dans la dénomination, les situations et les problématiques des personnes, les handicaps rares et l'exercice professionnel. D'une autre manière, l'exercice des métiers se développe en articulation avec les situations de handicap rare, singulières et générales, et cela crée des configurations professionnelles spécifiques. Elles présentent trois caractéristiques : elles sont complexes et incertaines ; singulières ; et collaboratives. Elles sont de ce fait évolutives et émergentes, partiellement imprévisibles. Et ce, parce qu'il s'agit d'agir dans l'incertitude.

Ces caractéristiques vont jouer un rôle central dans la question de l'expertise. En effet, dans des situations de rareté et d'incertitude, l'expert ne peut arriver avec ses certitudes. On pourrait reprendre ici l'expression de Socrate : « « Tout ce que je sais, c'est que je ne sais rien ». Cela amène logiquement à la « pédagogie du doute ». Celle-ci est mise en avant dans les productions institutionnelles ; elle est notamment évoquée à quatre reprises dans le schéma national de 2009. On peut se demander néanmoins si l'usage de cette expression n'est pas ambivalent. D'une autre manière, qui doit douter ? Lorsqu'il est affirmé qu'il faut « *promouvoir la « pédagogie du doute »*, l'explicitation est assez claire : « *si l'objectif est de donner une réponse adaptée à la personne, alors que le professionnel n'a jamais été confronté à la situation, comment faire en sorte qu'il se rende compte qu'il ne sait pas et qu'il accepte de mobiliser une expertise externe, supérieure ou différente ? Comment faire pour que les dispositifs de droit commun aient conscience de leurs limites ?* » (CNSA, 2009, p 17). Il s'agit bien là des professionnels qui sont au contact quotidien des personnes en situation de handicap rare. Il n'est pas sûr que lorsque les professionnels des CNRHR en parlent, cela soit entendu dans ce sens par tous. C'est sans doute aussi de là que vient un décalage quant à la question de la transmission. Si ce ne sont pas les experts qui doivent douter, dans ce cas ils peuvent transmettre... Il y a là une tension possible entre dire, par exemple, « *il n'y a pas d'école, mais une règle : la pédagogie du doute. A chaque situation, il faut réinventer et adapter* » et « *les centres nationaux ont amassé des savoirs et des savoir-faire pointus (...) il faut passer au stade de la formalisation, c'est à dire structurer et transmettre les connaissances* »⁴⁴.

Dans un troisième temps, nous avons voulu comprendre comment se construisent les compétences individuelles et collectives. Il apparaît que celles-ci sont à articuler et qu'elles sont nécessairement en rapport avec la complexité et l'incertitude des configurations d'action des handicaps rares. Elles conjuguent spécialisation sur les différentes problématiques des situations de handicaps rares et capacités à coopérer. Aussi, en termes de préconisations, il s'agit d'ouvrir ou d'étayer les différents acteurs des handicaps rares à l'entretien de dynamiques collectives qui permettent de combiner les compétences individuelles utiles à l'accompagnement des personnes. Le développement d'un processus national visant à construire la réflexivité des acteurs

⁴³ Sedrati-Dinet, C. (2014). « Surdicécité : le défi de la pluridisciplinarité », *Actualités Sociales hebdomadaires*, n°2859, 9 mai, p.21.

⁴⁴ Javelaud, E. (pers. interviewée) (2013). « Diffuser l'expertise sur les handicaps rares », *Direction[s]*, n° 105, février, p 16.

sur la coopération verticale et horizontale, nationale et locale, comme première ressource des établissements, peut permettre une prise en compte de savoir-faire très poussés dans certains lieux dans ce domaine.

L'enjeu est de renoncer à une approche en termes de transfert de ressources pour privilégier l'idée d'une combinaison locale de savoirs et savoir-faire complémentaires. Ce qui compte, c'est le processus local, toujours singulier, qui permet que se « bricolent » des solutions adaptées à la singularité de la situation de handicap rare de chaque personne.

Dans le quatrième et dernier temps, l'analyse des emplois et des qualifications a montré qu'ils se construisent, pour une bonne part, sur des cadres généraux et bien souvent réglementaires. Cela ne facilite pas toujours la mise en adéquation de ces emplois avec les contenus du travail et avec les conditions nécessaires à sa bonne réalisation. Pour une bonne part, les qualifications et les professions présentes dans ce champ sont génériques. Certaines sont adaptées à l'un ou l'autre des handicaps présents. Tous déploient des efforts importants pour construire les compétences requises, soit en multipliant les actions de formation continue, soit en développant des qualifications complémentaires, soit par le travail et la dynamique collective des équipes. Emerge alors une figure de l'expert, originale dans le champ médico-social. Il lui reste à pouvoir prendre pleinement sa place dans l'univers médico-social.

Ce travail s'est voulu exploratoire et inductif. Il ne visait pas à une appréhension systématique de ce champ. Il a été quelque peu compliqué par deux éléments : il porte sur un champ très restreint, au niveau national notamment, et les différents travaux initiés dans le cadre de la mise en œuvre du schéma national (recherche, audit, état des lieux ...) ont pu parfois se télescoper et laisser les équipes des CNR. De plus, l'institutionnalisation en cours (structurations nationale et interrégionale, mise en œuvre du contrat d'objectifs du GNCHR...) a forcément créé des tensions, des incertitudes... Néanmoins, le travail a pu se réaliser et il a été très fructueux en termes de recueil d'informations, d'analyses... Par la suite il sera important de voir comment l'organisation intégrée va pouvoir se déployer et comment les CNRHR vont pouvoir se positionner, sachant qu'ils vont faire face à un renouvellement important tant de leurs directeurs que de leurs membres. Il sera aussi intéressant de voir comment ce champ s'articule avec des champs voisins et notamment celui des maladies rares, qui peut recouvrir en partie des situations de handicap rare. De même, la multiplication des centres ressources nationaux, interrégionaux ou régionaux interroge de par la diversité des missions qui peuvent leur être confiés.

Pour en revenir à la question des emplois, des métiers et des professionnalisations, il ne nous semble pas que la constitution d'un « nouveau métier » soit une réponse pertinente à la professionnalisation nécessaire de ce champ d'activité. Par contre, des stratégies peuvent être envisagées, notamment dans le cadre du nouveau schéma national. En effet, les compétences existent, réparties dans les différents lieux du handicap rare. Il s'agit moins de former les acteurs des établissements et des services que de leur permettre de confronter leurs compétences spécifiques et celles d'autres acteurs des niveaux local, régional et national en vue d'une formalisation des dynamiques à l'oeuvre.

Bibliographie

(2014). « La CNSA fait le point sur l'employabilité et la gestion des « situations critiques » ». *Actualités Sociales hebdomadaires*, n°2869-2870, 18 juillet, p 10.

(2013). "Handicap rare" : des pistes pour améliorer l'accompagnement des personnes [en ligne], 6 mars.

Disponible sur internet : <http://www.ash.tm.fr/actualites/detail/63535/handicap-rare-des-pistes-pour-ameliorer-l-accompagnement-des-personnes.html>.

(2011). *En devenir, l'interface de communication : fiche métier* [en ligne], 9 mars.

Disponible sur internet : http://emploi.directions.fr/article_fm/154830W/en-devenir-l-interface-de-communication.

Aballea, F. (1995). « Décentralisation et action sociale familiale. De quelques interprétations ». *Recherches et prévisions*, n°39, mars, p. 9-22.

Aguirre, R. (2010). *Histoire de sourds aveugles de 1789 à 1975*. Université de Rouen, Mémoire de master 1 de sciences de l'éducation, 73 p.

Alcimed (2012). *Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères*. [en ligne]. CNSA, 17 février, 89 p.

Disponible sur internet :

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Adaptation_des_organisations_medico-sociales_aux_enjeux_des_troubles_du_comportement_severes_-_fevrier_2012.pdf

ANCREAI, Alcimed, Ipso Facto (2013). *Etat des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine*. GNCHR, 120 p.

Disponible sur internet : <http://www.gnchr.fr/sites/default/files/etude/gnchr-etat-des-lieux-handicaps-rares-2013.pdf>.

ANESM (2008). *Centres Nationaux de Ressources sur le Handicap Rare : Rapport final d'évaluation*. 143 p.

Ajavon, F. (2009). *Dans le cadre législatif actuel, le métier d'interface de communication est-il en perdition ou en devenir ?* Mémoire master, Sciences Po, 108 p.

Ash, E. (2004). *Power, Knowledge, and Expertise in Elizabethan England*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press.

Azema, B. (2013). « À la recherche du handicap rare comme objet scientifique : d'une construction politique et associative à des réponses pragmatiques et scientifiques. Notes de lecture » In INSERM. *Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives* [en ligne].

Disponible sur internet :

http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Notes_de_lecture.html.

Azema, B., Martinez, N. (2009). *Etude sur les maladies rares : attentes et besoins des malades et des familles. Analyse des données de l'enquête régionale*. CREAI Languedoc-Roussillon, juillet, 159 p.

Azema, B. (2008). « Handicaps rares : émergence d'une problématique complexe de prise en charge ». *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, n° 277, p.13-14.

Azema, B. (2007). « Handicaps et maladies rares : Comment concilier haute technicité et proximité ? ». *Informations-CREAI Languedoc Roussillon*, n°187, novembre.

Barreyre, J.-Y. (dir.), Asencio, AM., Fiacre, P., Peintre, C. (2013a). *Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne : recherche-action nationale*. CEDIAS-CREAH I Ile-de-France / CLAPEAHA, CNSA, CHORUM, 198 p.

Disponible sur internet :

http://www.creaidf.org/sites/cedias.org/files/rapport_public_les_situations_de_handicap_complexe_cedias_clapeaha_cnsa_section_economie_sociale_chorum_juin_2.pdf.

Barreyre, J.-Y. (2013b). Handicaps rares : relecture du rapport sur l'expertise collective. Notes de lecture in INSERM. *Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives, [en ligne]*.

Disponible sur internet :

http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Notes_de_lecture.html.

Barreyre, J.-Y., Asencio, A.-M., Peintre, C. (2011). *Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre. Etude documentaire*, CEDIAS-CREAH I Ile-de-France, juillet, 150 p.

Disponible sur internet :

http://www.creaidf.org/sites/cedias.org/files/creai_situations_complexes_handicap_version_definitive.pdf.

Bauduret, JF. (1997). « Le centre de ressources, lieu d'accueil et de formation, d'échange et de conseil : un maillon essentiel pour améliorer la prise en charge des personnes présentant un handicap rare ». *Réadaptation*, n°443, p.31-32.

Benvenuto, A. (2011). « Surdit , normes et vie : un rapport indissociable ». *Empan*, septembre, n°83, p.18-25.

B rals, M.-L., Grimaud, L., Sanchou, P. et al (2011). « Surdit s : entre handicap et minorit  culturelle ». *Empan*, n°83, p. 11-129.

Berliner, D., Morin, O., Halloy, A. et al. (2010). « Transmettre ». *Terrain*, n°55, septembre.

Bernard, S. (2013). « Surdic cit  et citoyennet  ». *Vie Sociale*, n°3, 3e trimestre, p.135-147.

Berrebi-Hoffmann, I., Lallement, M. (2009). « A quoi servent les experts ? ». *Cahiers internationaux de sociologie*, 1er semestre, n°126, p.5-12.

Bloch, M.-A., Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, 315 p.

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

Callon, M. (1986). «Éléments pour une sociologie de la traduction : la domestication des coquilles St-Jacques et des marins pêcheurs dans la baie de St. Brieuc». *L'Année Sociologique*, n°36, p.169-208.

Candau, J. (2012). « Pourquoi coopérer ». *Terrain*, n°58, mars, p 4-25.

Castel R. (1985). « L'expert mandaté et l'expert instituant », in *Situations d'expertise et socialisation des savoirs*, C.R.E.S.A.L., p 81-92.

Centres de Ressources Nationaux Handicap Rare. (2007). *Rapport des centres de ressources nationaux sur les particularités propres au handicap rare et sur l'action menée depuis 8 ans. Propositions pour l'avenir*. 59 p.

Chédotel, F., Pujol, L. (2009). « De la compétence individuelle à la compétence collective, L'influence des processus d'identification sociale et le rôle du manager » In Retour, D, Picq, T, Defélix, C (Eds.), *Gestion des compétences. Nouvelles relations, nouvelles dimensions*, Vuibert.

CNSA (2011). *Comité de suivi du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares : dossier de presse*, 28 mars, 11 p.

CNSA (2009). *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. 2009-2013*, 144 p.

CNSA (2008). *Handicaps rares. Document d'orientation. Commission spécialisée Handicaps Rares, Conseil Scientifique de la CNSA*. 44 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.

COPAS (2002). *Centre de ressources pour handicaps Rares. Evaluation de la période expérimentale. Synthèse rédigée à partir du document d'évaluation provisoire*. 4 p.

Cour des Comptes (2003). *La vie avec un handicap : Rapport au Président de la République suivi des réponses des administrations et organismes intéressés*. [en ligne] 309 p.

Disponible sur internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/034000382/index.shtml>

DÉFOSSEZ, G. (2012) « Anne-Marie Duez lance le projet d'un centre de vie pour adultes trisomiques » [en ligne]. *L'avenir de l'Artois*, 12 juillet.

Disponible sur internet :

http://www.lavenirdelartois.fr/actualite/Pays_d_Artois/Auchellois/2012/07/16/article_anne_marie_duez_lance_le_projet_d_un_cen.shtml.

Dejours, C. (2001). *Subjectivité, travail et action* [en ligne]. Disponible sur internet : <http://sites.univ-provence.fr/ergolog/pdf/bibliomaster/dejours.pdf>.

Delaporte, Y. (2002). *Les sourds c'est comme ça: ethnologie de la surdimutité*. Ed. de la Maison des Sciences de l'Homme, 398 p.

Delbos, G., Jorion, P. (1984). *La transmission des savoirs*. Rééd. Ed de la Maison des Sciences de l'Homme, 1990, 310 p.

Dubar, C., Tripier, P., Boussard, V. (2011). *Sociologie des professions*. 3e éd. Armand Colin.

Dubois, D. (2011). « Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 ». *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, n°311, p.5-8.

Dubreuil, B. (2012). « Pourquoi la coopération ne fonctionne pas toujours. Confiance, motivation et sciences cognitives. *Terrain*, n°58, mars, p 82-93.

Ducarre, C., Missonnier, S., Casagrande, A., et al. (2012). « Les enjeux de la pluridisciplinarité ». *Cliniques*, n°3, p. 16-191

Dumoulin, M. (2007). « Questions que posent l'accueil et la prise en charge des jeunes sourds qui présentent des déficiences associées ». *Connaissances surdités*, n°19, p.5-11.

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.

Fourdrignier, M. (2014b). La construction de deux groupes professionnels : l'assistant de service social et l'infirmier. *Sociologie Santé*, n° 37, 2014. (A paraître).

Fourdrignier, M. (2014a). Accompagnements et parcours : de nouvelles réponses du travail social? Colloque régional préparant les Etats Généraux du Travail Social (EGTS), Limoges, 4 avril.

Disponible sur internet : <http://marc-fourdrignier.fr/politiques-sociales-politiques-publiques/intervention-au-colloque-preparant-les-egts-limoges-4-avril-2014/>

Gadéa, C., Demazière, D. (2009). *Sociologie des groupes professionnels : acquis récents et nouveaux défis*. Ed. La Découverte, 463 p.

Graber, F. (2009). « Figures historiques de l'expertise ». *Tracés : revue de Sciences humaines* [En ligne], n°16, p. 167-175.

Disponible sur internet : <http://traces.revues.org/2633>

Héritier, F. (2010). « Pourquoi le « handicap » est-il discriminant ? » In Coll. *L'éternel singulier. Questions autour du handicap*. Ed. le Bord de l'eau, p.100-123.

Hunyadi, M. (2010). « Des personnes singulières à toujours considérer au pluriel in *L'éternel singulier* ». In Coll. *Questions autour du handicap*. Ed. le Bord de l'eau, p. 70-92.

Huyard, C. (2012). *Rare : Sur la cause politique des maladies peu fréquentes*. Ed. EHESS, 251 p.

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

Disponible sur internet :

http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4557/expcol_2013_handicaps%20rares_synthese_fr.pdf?sequence=1

Irigoyen, S., Goudon, E., Poussier, B., et al (2013). « Ceux qui ne parlent pas ». *Vie sociale*, n°3, 3e trimestre, p. 11-172.

¹Javelaud E. (pers. interviewée) (2012). « Un groupement pour améliorer la connaissance du handicap rare ». *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n° 2754, 6 avril, p 24.

Javelaud, E. (pers. interviewée) (2013). « Diffuser l'expertise sur les handicaps rares », *Direction[s]* n° 105, février, p.16-17.

Juzeau, D. (2011). « Diagnostic territorial des ressources existantes sur les handicaps rares : test méthodologique dans l'inter région Grand-Est ». *Le Colporteur (CREAHI Champagne-Ardenne)* [en ligne], n°607, septembre, 4 p.

Disponible sur internet :

http://www.creahi-champagne-ardenne.fr/pdf/colporteur/colporteur_607.pdf.

Juzeau, D., Boudaoud, A., et al. (2011). *Diagnostic territorial des ressources existantes sur les handicaps rares : test méthodologique dans l'inter région Grand-Est* [en ligne]. Ed. Association Nationale des CREAI (ANCREAI), 69 p.

Disponible sur internet :

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/diagnostic_handicaps_rares_rapport_final.pdf.

Krohmer, C. (2004). *Repérer les compétences collectives : une proposition d'indicateurs* [en ligne], 15ème congrès de l'AGRH Montréal, Canada.

Disponible sur internet :

<http://www.ccb-formation.fr/telecharger/Breves/Eclas/Krohmer.pdf>

Lima, L. (2009). « Les frontières de l'expertise ». *Cahiers internationaux de sociologie*, 1er semestre, n°126, p.5-12.

Lyet, P. (2008), *L'institution incertaine du partenariat. Une analyse socio-anthropologique de la gouvernance partenariale dans l'action sociale territoriale*, L'Harmattan.

Lyet, P. (2014), « Penser les hybridations du travail social », in Ferreol, G., Laffort B. et Pagès A. (dir.), *L'intervention sociale, nouveaux métiers, nouvelles compétences*, Bruxelles : Eme Éditions/Proximité, à paraître.

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

Mongourdin B, Blanchard J. (2008). « Surdit , accessibilit  linguistique et soins ». In Haute Autorit  de Sant , *Audition publique : Acc s aux soins des personnes en situation de handicap, Texte des experts, Tome 1* [en ligne], p.43-55.

Disponible sur internet :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/ap_acces_aux_soins_handicap_textes_t1.pdf.

Morin, E. (1994). « Interdisciplinarit  et transdisciplinarit  ». *Transversales, Science, Culture*, n 29, p.4-8.

Mormesse, M. (2014). *L' valuation du travail social : une n cessit  impossible ?* L'Harmattan,   paraître. (Coll. TessitureS/Etsup).

Mottez, B. (2006). *Les Sourds existent-ils ? Textes r unis et pr sent s par Andrea Benvenuto*. L'Harmattan, 388 p.

Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap, ONFRIH (2011). *Rapport triennal, Rapport   la ministre des Solidarit s et de la Coh sion Sociale* [en ligne]. La documentation fran aise, juin, 472 p.

Disponible sur internet :

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000304/0000.pdf>.

Paquet, M. (2013). « D marrage difficile pour les gestionnaires de cas ». *Actualit s Sociales hebdomadaire*, n 2818, 12 juillet, p.30-33.

Piveteau, D. (dir) (2014). « Z ro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Rapport, tome 1*. Minist re des affaires sociales, de la sant  et des droits des femmes, 10 juin, 96 p.

Disponible sur internet :

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf.

Prado, C. (2014). *Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap. Un d fi, une n cessit *. Rapport au CESE, juin, 106 p.

Ravon, B. (2012). « « Refaire parler le m tier » Le travail d' quipe pluridisciplinaire : r flexivit , controverses, accordage ». *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2, n  14, p. 97-111.

Retour, D. (2005). « Les diff rents niveaux d'analyse de la gestion des comp tences » In *Management et gestion des ressources humaines : strat gies, acteurs et pratiques* [en ligne]. Minist re de l' ducation nationale, de l'enseignement sup rieur et de la recherche, p.87-100.

Disponible sur internet :

http://media.eduscol.education.fr/file/Formation_continue_enseignants/35/3/GRH_actes_110353.pdf

Sanctis (de), S. (1905) « Types et degrés d'insuffisance mentale. ». *L'année psychologique*, vol. 12, p.70-83. Disponible sur internet :

http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/psy_0003-5033_1905_num_12_1_3709

Sedrati-Dinet, C. (2014). « Surdicécité : le défi de la pluridisciplinarité ». *Actualités Sociales hebdomadaires*, n°2859, 9 mai, p.20-23.

Sedrati-Dinet, C. (2014). « Les handicaps rares bousculent les modes d'accompagnement ». *Actualités Sociales hebdomadaires*, n° 2824, 13 septembre, p 27.

Souriau, J. (2000). « Ce que les enfants sourds-aveugles nous apprennent sur la communication ». *Enfance*, T. 53, n° 1, p.3-18.

Stiker, HJ., Puig, J., Huet, J. (2009a). *Handicap et accompagnement : nouvelles attentes, nouvelles pratiques*. Ed. Dunod, 180 p.

Stiker, HJ. (2009). *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. Presses Universitaires de Grenoble, 262 p.

Stiker, HJ. (2009). « Comment nommer les déficiences ». *Ethnologie Française*, vol. XXXIX, n°3, p.463-470.

Swain, G. (1982). « Une logique de l'inclusion : les infirmes du signe ». *Esprit*, n° 65, mai, p.61-75.

Valentini, H. (2012). « Toutes et tous des experts ». *Santé Publique*, vol. 24, n° 1, p.3-4.

Vigan, E. (2008). « Handicaps rares. Sortir de l'ignorance ». *Journal de l'action sociale (Le)*, n°129, septembre, p. 22-23.

Weber, F. (2011). *Handicap et dépendance. Dramas humains, enjeux politiques*. Éd. Rue d'Ulm, 76 p.

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.

Zarifian, P. (2009). *Intervention orale sur "compétences, stratégies et organisation" faite le 9 avril 2009 devant le Groupe de Veille et d'échanges interentreprises [en ligne]*.

Disponible sur internet : <http://philippe.zarifian.pagesperso-orange.fr/page212.htm>.

Zarifian, P. (1999). *Objectif Compétence : pour une nouvelle logique*. Ed. Liaisons, 229 p.

Liste des encadrés et des tableaux

Encadré 1 : Les investigations réalisées.	7
Encadré 2 : Les définitions du handicap rare de 1996, 2000, 2003 et 2005.	18
Encadré 3 : Des difficultés avec les définitions.....	24
Encadré 4 : Le handicap rare, une référence décalée pour les institutions ?	26
Encadré 5 : La contribution de l'IGAS et de la DAS à la définition de la politique du handicap rare	29
Encadré 6 : L'impact de la loi du 02/01/2002 sur le champ du handicap rare	31
Encadré 7 : Les missions des centres ressources	32
Encadré 8 : Les objectifs du schéma national handicaps rares 2009-2013	33
Encadré 9 : Les missions du Groupement National	34
Encadré 10: L'exemple du réseau interrégional Grand Est Handicaps Rares.....	36
Encadré 11: De deux congrégations du XIXe à une association du XXIe siècle.	44
Encadré 12 : Une association en plein développement.....	46
Encadré 13 : Extrait d'entretien avec une orthophoniste du Centre R.Laplane	101
Encadré 14 : Une définition réglementaire d'une équipe médico-sociale	123
Encadré 15 : Un exemple d'équipe mixte adaptée dans un SAMSAH	127
Encadré 16 : Un exemple de stratégie de recrutement	135
Encadré 17: Un parcours de l'italien à la surdité	137
Encadré 18 : Comment faire vivre ?	139
Encadré 19: Une stratégie collective de formation	144
Encadré 20 : Adaptation et généralisation du makaton	146
Encadré 21 : La fonction expertise-conseil dans le cadre du DEIS	150
Tableau 1 : Les textes organisant le champ du handicap de 1946 à 1989.....	11
Tableau 2 : Présentation des Centres nationaux de Ressources et du Groupement National	30
Tableau 3 : L'utilisation des termes handicap(s) rare(s) dans les documents des ARS	35
Tableau 4 : Présentation des associations identifiées.....	39
Tableau 5 : Typologie des associations identifiées.....	43
Tableau 6 : Les quatre types de professionnalisation	125
Tableau 7 : Les professions spécifiques dans le champ du handicap	126
Tableau 8 : Répartition des temps de travail selon les CNR.....	130
Tableau 9 : Deux offres d'emplois d'éducateur spécialisé	132
Tableau 10 : Deux offres d'emploi de directeur de CNRHR	134
Tableau 11 : Les titres détenus par les professionnels du CRESAM.....	142
Tableau 12 : Les titres détenus par les professionnels du Centre Laplane.....	143
Tableau 13 : L'utilisation du mot expertise(s) dans les documents institutionnels ...	147

Annexe 1 : Liste des sigles utilisés

AMP	Aide Médico-Psychologique
ANCREAI	Association Nationale des Centre Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
APAJH	Association pour Adultes et Jeunes Handicapés
ARS	Agence Régionale de Santé
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CAFERUIS	Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale
CAMSP	Centre d'Action Médico Sociale Précoce
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CCNT	Convention Collective Nationale de Travail
CDD	Contrat à Durée Déterminée
CDI	Contrat à Durée Indéterminée
CEDV	Centre d'Education pour Déficients Visuels
CEEDA	Centre d'Education pour Enfants Déficients Auditifs
CEREP	Centre d'Etudes et de Recherches sur les Emplois et les Professionnalisations
CESAP	Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées
CHU	Centre Hospitalo-Universitaire
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé.
CLAPHEA	Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés
CNCPH	Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
CNOSS	Comité National d'Organisation Sanitaire et Sociale
CNRHR	Centre National de Ressources Handicaps Rares
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COPAS	Conseil en Pratiques et Analyses Sociales
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRESAM	Centre National de Ressources Handicaps Rares Surdicécité
CREAS	Centre de Recherche et d'Études en Action Sociale
CRF	Conseiller Référent Formateur

CSP	Code de la Santé Publique
DAS	Direction de l'Action Sociale
DEES	Diplôme d'Etat d'Educateur Spécialisé
DEIS	Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale
DGAS	Direction Générale de l'Action Sociale
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins
DU	Diplôme d'Université
DV	Déficient Visuel
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ETSUP	Ecole Supérieure de Travail Social
FADV	Fondation des Aveugles et Déficients Visuels
FAHRES	Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FISAF	Fédération Nationale pour l'Insertion des Personnes Sourdes et des Personnes Aveugles en France
FO	Foyer Occupationnel
GAPAS	Groupement d'Associations Solidaires
GNCHR	Groupement National de Coopération Handicaps Rares
HR	Handicap Rare
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IESHA	Institut d'Éducation Sensorielle pour Handicapés Auditifs
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.
IRESP	Institut de Recherche en Santé Publique
IRSA	Institution Régionale des Sourds-Muets
IRTS	Institut Régional du Travail Social
LSF	Langue des Signes Française
MAIA	Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OHS	Office d'Hygiène Sociale
PNL	Programmation Neuro Linguistique
PRIAC	Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

PRS	Programme Régional de Santé
RUP	Reconnaissance d'Utilité Publique
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.
SEFIS	Service d'éducation familiale et d'intégration scolaire
SROSMS	Schéma Régional de l'Organisation Sociale et Médico Sociale
SSESAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
UNAPEI	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
UNISDA	Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif
URCA	Université de Reims Champagne Ardenne

Annexe 2 : Les repères chronologiques du handicap rare

	<i>Rapports, recherches ...</i>	<i>Textes officiels</i>	<i>Structurations</i>
1986		Modification de la loi du 30/06/1975 sur les institutions sociales et première référence au H.R.	
1994- 02	Rapport l'IGAS sur les multi-handicapés		
1996-07		Circulaire DAS/RVAS n° 96-429 du 5 juillet relative au recensement de la situation et des besoins dans chaque département et région des personnes susceptibles de relever de la notion de « handicap rare »	
1996-12	Rapport DAS sur le handicap rare		
1997	Rapport Azéma sur les handicaps rares en Languedoc-Roussillon		
1998-06		Par arrêté du 30 juin 1998 de la ministre de l'emploi et de la solidarité autorisation de création de trois centres ressources aux trois associations.	Création des 3 centres ressources
2000-08		Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare	
2002		Loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale	
2003	Rapport d'évaluation du COPAS		
2003-06		Par arrêté du 30 juin 2003 du ministre de la santé de la famille et des	Renouvellement des trois

	Rapports, recherches ...	Textes officiels	Structurations
		personnes handicapées renouvellement pour cinq ans de l'autorisation de création des trois centres ressources aux trois associations.	centres ressources
2003-12		Décret n° 2003-1217 du 18 décembre relatif à la liste des établissements ou services accueillant certaines catégories de personnes et relevant du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale prévu au 1° de l'article L. 312-5 du code de l'action sociale et des familles	
2008	Document d'orientation de la CNSA		
2008 -11	Rapport d'évaluation par l'ANESM		
2009- 10		Arrêté du 27 octobre du ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et de la secrétaire d'État chargée de la famille et de la solidarité relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares	
2010-07		<p><i>Par arrêtés du 13 juillet 2010 autorisant la création de centres de ressources nationaux sur des handicaps rares liés à la déficience auditive et à ses déficiences associées. (J.O. 31/08/2010).</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - un centre de ressources oeuvrant au bénéfice des personnes sourdes avec déficiences associées et des enfants atteints d'un trouble complexe du développement du langage avec déficience associée. Ce centre est géré par la Ligue fraternelle des enfants de France (33 rue Daviel, 75013 PARIS) ; - un centre de ressources oeuvrant au bénéfice des personnes sourdes-aveugles. Ce centre est géré par l'Association pour la promotion des personnes sourdes, aveugles et sourdes-aveugles (116 avenue de la Libération, 86000 POITIERS). 	

	<i>Rapports, recherches ...</i>	<i>Textes officiels</i>	<i>Structurations</i>
		Arrêté du 19 octobre 2011 fixant le calendrier prévisionnel des appels à projets du ministère des solidarités et de la cohésion sociale pour la création de structures médico-sociales	
		Arrêté du 14 décembre 2011 autorisant le Groupement national de coopération handicaps rares à exercer certaines missions communes et transversales des centres de ressources nationaux pour les handicaps rares	
2012-02		Instruction DGCS/SD3A n° 2012-64 du 3 février relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares.	
2012-10		Arrêté du 12 octobre de la Directrice départementale de la cohésion sociale de Paris portant approbation de la convention constitutive du groupement de coopération sociale et médico-sociale « Groupement National de Coopération Handicaps rares »	
2012-12		Arrêté du 15 décembre portant autorisation du centre national de ressources pour handicaps rares à composante épilepsie sévère.	
2013-11		Instruction DGCS/SD3A/CNSA n° 2013-405 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiées au handicap rare	

Annexe 3 : Le handicap rare dans les Schémas Régionaux de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale

Au delà du schéma national il nous semble important de voir comment la thématique du handicap rare prend place dans les Projets Régionaux de Santé définis par les ARS. Nous avons donc examiné les trois schémas régionaux de l'organisation médico-sociale, qui correspondent aux trois régions d'implantation des CNR, pour voir formellement le nombre de références au handicap rare et le contenu de ces références .

SROMS	Nombre de références	Contenu
Ile de France 340 p	Handicap rare : 6 références sur trois pages distinctes (p 50, 56) dont une liste des sigles.	<p><u>1.3.2 Le contexte social, sanitaire et médico-social</u> 50</p> <p><u>1.3.2.1 Le rôle de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</u> 50</p> <p><u>1.3.2.2 L'accès aux soins</u> 52</p> <p><u>1.3.2.3 Articulation sanitaire / médico-social</u> 53</p> <p><u>1.3.2.4 Handicap et vieillissement : un des thèmes identifié comme stratégique au niveau national</u> 56</p> <p>p 50 . L'enquête a, par ailleurs, relevé 50 situations de handicap rare et de plurihandicap pour lesquelles aucune réponse n'est proposée tout au moins dans un contexte géographique de proximité.</p> <p>p 56 Un autre exemple peut être cité. Il concerne le handicap rare. Celui-ci se situe à la frontière de la prise en charge sanitaire et médico-sociale. Les personnes souffrant de troubles associés et de handicap rare, se heurtent à des difficultés d'orientation faute de structures en capacité de répondre à leurs besoins.</p> <p><u>Deux enquêtes CREAHI commanditées par l'ARS sur les enfants dits « sans solution » et les personnes handicapées accueillies en Belgique ont dénombré respectivement :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 50 enfants sans solution soit 8% de la population totale examinée (618) - 51 personnes handicapées (enfants – adultes) placés en Belgique soit 10% des personnes recensées dans les établissements Belges relevant d'un financement assurance maladie () <p>Les personnes handicapées enfants ou adultes souffrant d'un handicap rare sont également pris en charge en SSR et au domicile .<u>Un état des lieux sur la France métropolitaine, commandité par le Groupement National de Coopération Handicap rare (GNCHR) est en cours de réalisation. Par ailleurs une monographie régionale de l'Ile-de-France conduite par le CEDIAS-CREAHI IDF est également en cours de finalisation.</u></p> <p>Une piste de réflexion émerge de ces constats et doit être conduite en transversalité au sein</p>

	<p>1 fois dans le sommaire 1 fois en titre d'une page (deux pages consacrées, p 26-27).</p>	<p>P 26 Les capacités d'accueil de personnes présentant « l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ou l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences » (article D312-194 du code de l'action sociale et des familles) sont certes, élevées, par rapport à l'équipement national (168 places sur 1 421 selon les statistiques retenues dans le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps rares) toutefois, le dispositif régional est sollicité pour répondre à de nouvelles demandes ex : déficience auditive grave et autisme ; psychose etc. mais aussi vieillissement de la population et alourdissement des handicaps.</p>
--	---	---

Annexe 4 : Textes législatifs et réglementaires de référence

A. Textes généraux

Loi n° 2011-940 du 10 août 2011 modifiant certaines dispositions de la n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. J.O n°0167 du 22 juillet 2009.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JO n° 36 du 12 février 2005.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JO n° 2 du 3 janvier 2002 page 124.

Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. JO n°0072 du 26 mars 2009.

Décret n°2003-1217 du 18 décembre 2003 relatif à la liste des établissements ou services accueillant certaines catégories de personnes et relevant du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale prévu au 1° de l'article L. 312-5 du code de l'action sociale et des familles (abrogé par le décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au Code de l'Action Sociale et des Familles).

Arrêté du 19 octobre 2011 fixant le calendrier prévisionnel des appels à projets du ministère des solidarités et de la cohésion sociale pour la création de structures médico-sociales J.O. du 4 novembre 2011.

Circulaire du 22 avril 1988 relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants et adolescents déficients sensoriels par les établissements et services d'éducation spéciale.

B. Textes propres au handicap rare

Arrêté du 15 décembre 2012 portant autorisation du Centre National de Ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère.

Arrêté du 14 décembre 2011 autorisant le Groupement national de coopération handicaps rares à exercer certaines missions communes et transversales des centres de ressources nationaux pour les handicaps rares, J.O. du 28 décembre 2011.

Arrêté du 13 juillet 2010 portant autorisation de la création d'un centre national de ressources pour les handicaps rares destiné aux personnes sourdes-aveugles, J.O. du 31 août 2010.

Arrêté du 13 juillet 2010 portant autorisation de la création du centre national de ressources pour les handicaps rares destiné aux personnes déficientes visuelles avec déficiences associées.

Arrêté du 13 juillet 2010 portant autorisation de la création d'un centre national de ressources pour les handicaps rares destiné aux personnes sourdes avec déficiences associées et aux enfants atteints d'un trouble complexe du développement du langage avec déficience associée.

Arrêté du 27 octobre 2009 relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, J.O. du 7 novembre 2009.

Arrêté du 30 juin 2003 du ministre de la santé de la famille et des personnes handicapées portant renouvellement pour cinq ans de l'autorisation de création d'un centre de ressources expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants à l'Association pour la promotion des personnes sourdes, aveugles et sourdes-aveugles.

Arrêté du 30 juin 2003 du ministre de la santé de la famille et des personnes handicapées portant renouvellement pour 5 ans de l'autorisation de création d'un centre de ressources expérimental pour enfants et adultes sourds multi-handicapés et enfants dysphasiques multi handicapés à la ligue fraternelle des enfants de France.

Arrêté du 30 juin 2003 du ministre de la santé de la famille et des personnes handicapées portant renouvellement pour 5 ans de l'autorisation de création d'un centre de ressources expérimental pour enfants et adultes aveugles multi handicapés ou malvoyants multi handicapés à l'association nationale des parents d'enfants aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicaps associés (ANPEA).

Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare, Journal Officiel du 12 août 2000.

Arrêté du 30 juin 1998 de la ministre de l'emploi et de la solidarité portant autorisation de création d'un centre de ressources expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants.

Circulaire N° DGCS/SD3B/ CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en oeuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes.

Circulaire interministérielle N°DGCS/5C/DSS/1A/2011/160 du 29 avril 2011 relative aux orientations de l'exercice 2011 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées.

Circulaire N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS).

Circulaire DAS/RVAS/TSIS du 5 mars 1998 relative à la création de trois centres de ressources contribuant à l'amélioration des prises en charge des personnes atteintes d'un handicap rare.

Circulaire DAS/RVAS n°96-429 du 5 juillet 1996 relative au recensement de la situation et des besoins dans chaque département et région des personnes susceptibles de relever de la notion de « handicap rare ».

Instruction n° DGCS/SD3A/CNSA/2013/405 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiées au handicap rare.

Instruction n° DGCS/SD3A/2012/64 du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares.

Avis d'appel à projet national du 9 mars 2012 relatif à la création d'un centre de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère, et notamment son cahier des charges.

Arrêté préfectoral n° 2011193-0009 du 12 juillet 2011 approuvant la convention constitutive du groupement de coopération sociale et médico-sociale dénommé « Groupement national de coopération handicaps rares ».

A.R.S. Poitou-Charentes (2012). Schéma Régional de l'Organisation Médico-Sociale . Personnes handicapées, p. 26-27. Disponible sur internet : http://www.ars.poitoucharentes.sante.fr/fileadmin/POITOUCHARENTES/Votre_Sante/PRS/Revision_2012/20130128_Actualise_SROMSPersonnesHandicapees.pdf

Annexe 5 : Sites des principaux organismes

Sigle	Développé du sigle	Adresse du site internet
A.C.F.O.S.	Action Connaissance Formation pour la Surdit�	www.acfos.org
ASCODOPSY	R�seau documentaire en sant� mentale	http://www.ascodocpsy.org
A.N.C.R.E.A.I.	Association Nationale des CREAI	www.ancreai.fr
A.N.P.E.A.	Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement d�ficients visuels avec ou sans handicaps associ�s	http://www.anpea.asso.fr/
A.P.S.A.	Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles & Sourde Aveugles	www.apsa-poitiers.fr
C.E.D.V.	Centre d'Education pour D�ficients Visuels	http://www.santifontaine.fr
	Centre Ressources Robert Laplane	http://centreressourceslaplane.org/
C.I.S.	Centre d'Information sur la Surdit�	http://www.cis.gouv.fr/
C.N.S.A.	Caisse nationale de Solidarit� Autonomie	www.cnsa.fr
C.R.E.S.A.M.	Centre de Ressources Exp�rimental pour enfants et adultes Sourds-Aveugles et sourds-Malvoyants.	http://www.cresam.org/
E.F.A.P.P.E.	F�d�ration des Associations en faveur des personnes handicap�es par des �pilepsies s�v�res	http://efappe.epilepsies.fr/
F.I.S.A.F.	F�d�ration Nationale pour l'Insertion des Personnes Sourdes et des Personnes Aveugles en France	http://fisaf.asso.fr/
G.N.C.H.R.	Groupement National de Coop�ration Handicaps Rares	http://www.gnchr.fr/
ORPHANET	Portail des maladies rares et des m�dicaments orphelins	http://www.orpha.net/
UNISDA	Union Nationale pour l'Insertion Sociale du D�ficient Auditif	http://www.unisda.org/

Annexe 6 : Organisations rencontrées

Les organisations étudiées sont ici identifiées. Pour chacune d'entre elles nous distinguons, pour les citations d'entretiens, trois types d'entretiens, afin de garantir un anonymat des personnes rencontrées : les entretiens collectifs avec tout ou partie de l'équipe. (1) ; les entretiens avec l'encadrement (direction, chef de service...) (2) ; les entretiens avec les professionnels (3). Quelques usagers ont été rencontrés (4).

Lettre	Type de structure	Entité gestionnaire et localisation
A	Centre national de Ressources pour Enfants et Adultes Sourdeaveugles et Sourds Malvoyants (CRESAM)	Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdaveugles 12, rue du Pré Médard. 86280 Saint Benoit
B	Centre Robert Laplane Centre National de Ressources pour les Handicaps rares	La Ligue Fraternelle des Enfants de France 33 rue Daviel. 75013 Paris
C	Centre National de Ressources Handicaps rares La Pépinière.	Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels, avec ou sans handicaps associés (A.N.P.E.A.) Rue Paul Doumer. 1 allée André Glatigny. 59120 Loos
D	Groupement national de Coopération Handicaps rares	GCSMS handicaps rares 3 Rue de Metz - 75010 Paris.
E	Centre national de ressources handicaps rares - Épilepsies sévères	Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère 25 avenue de la Bouterne – CS 9721 26602 Tain l'Hermitage
F	Foyer la Peyrouse	Association Accueil des Sourds-Aveugles 24510 Saint-Félix de Villadeix
G	Centre de l'Audition et du langage (CAL).	Association des Oeuvres Girondines de Protection de l'Enfance. (AOGPE). 133 avenue Bon Air 33700 Mérignac
H	Foyer Occupationnel Les Lucioles	Association Régionale pour la Promotion des Handicapés Adultes Allée des Charmes. 59890 Quesnoy sur Deule
I	Foyer d'accueil médicalisé (FAM) pour adultes sourdaveugles	Association Coallia (ex Aftam.) 16-18 cour Saint-Eloi. 75592 Paris cedex 12 Rue du Mont Saint-Eloi . Quenehem 62470 Calonne-Ricouart

J	Institut Médico-Educatif (IME) La Providence	Association la Providence Saint Laurent en Royans 26190
K	Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) « Les Eyquems »	Institution Régionale des Sourds & Aveugles 302 avenue Aristide Briand 33700 Mérignac
L	Maison d'Accueil Spécialisée Le Val Jeanne Rose	Mutuelles de France Réseau Santé 300 chemin de l'Egagère. 38320 Brié et Angonnes
M	Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation sur les maladies Rares (PRIOR) des Pays de la Loire	CHU d'Angers et CHU de Nantes
N	Centre d'Education pour Déficients Visuels (CEDV)	Fondation des Aveugles et déficients Visuels 8 rue de Santifontaine 54098 Nancy
O	Centre d'éducation pour enfants déficients auditifs (CEEDA)	PEP 25 42 rue Donzelot 25000 Besançon
P	Réseau interrégional Grand Est Handicap Rare	Association Réseau Grand Est handicap rare Institut Michel Fandre 51 Rue Léon Mathieu, 51573 Reims Cedex 2
Q	Unité d'immunologie et rhumatologie pédiatrique	Groupe Hospitalier Necker Enfants Malades . 149 rue de Sèvres Cedex 15 75743 Paris
R	Unité d'Informations et de Soins de Sourds	Hôpital Pitié-Salpêtrière 47-83 Boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris

Annexe 7 : Exploitation secondaire d'entretiens

En complément des entretiens que nous avons directement utilisés nous avons également exploités une série d'entretiens réalisés auprès de 8 structures comparables, dont certaines sont communes. Ces structures ont été proposées par les centres nationaux de ressources. Ils ont été filmés dans le cadre de la réalisation d'un court métrage sur le handicap rare et constituent la partie « bonus » de la vidéo produite.

<i>Lettre</i>	<i>Type de structure</i>	<i>Entité gestionnaire et localisation</i>	<i>Lien avec CNR</i>
B1	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce Surdit� Espoir 93 (CAMSP)	Association Anne Marie Javouhey 92 Bis Rue Jean Jaur�s . 93130 Noisy-le-Sec	R.Laplane
B2 ⁴⁵	Centre d'�ducation pour enfants d�ficients auditifs (CEEDA)	PEP 25 42 rue Donzelot 25000 Besan�on	R.Laplane
B3	CNRHR FAHRES	F�d�ration d'Associations Handicap Rare et �pilepsie S�v�re 25 avenue de la Bouterne – CS 9721 26602 Tain l'Hermitage	
B4	Institut d'�ducation Sensorielle pour Handicap�s Auditifs (IESHA)	PEP 89 19, Rue Pierre et Marie Curie. 89000 Auxerre	R.Laplane
B5	Institut des Jeunes Aveugles	Fondation Institut des Jeunes Aveugles 37 Rue Monplaisir, 31000 Toulouse	CRESAM
B6	Institut des Jeunes Sourds de Bourg-La-Reine	Association �uvres d'Avenir 5 Rue Ravon, 92340 Bourg-la-Reine	CRESAM
B7	Maison d'Accueil Sp�cialis�e Les Capucines	Association Accompagner, Partager, Innover dans le M�dico social (A.P.I.M.) Avenue Victor Hugo 82800 Negrepelisse	La P�pini�re
B8	FO -FAM Le Soleil Bleu	Association R�gionale pour la Promotion des Handicap�s Adultes (ARPHA) R�sidence Le soleil bleu. 6 rue du Ch�ne 59890 Quesnoy-sur-De�le	La P�pini�re

Source : GNCHR. (2013). Des savoir-faire   partager. Bonus. SITVIDEO.

⁴⁵ Correspond   l'entretien O r alis  par notre  quipe.