

LES CONDITIONS DE L'INCLUSION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

*« Si nous ne changeons pas notre façon de penser,
nous ne serons pas capables de résoudre
les problèmes que nous créons
avec nos modes actuels de pensée. »*

Albert EINSTEIN

Depuis des siècles, le handicap est pensé comme un attribut de la personne : elle est handicapée, elle est trisomique. Cette substantialisation de l'autre permet de replier sur lui une particularité sinon de le comprendre comme l'autre de l'autre ; il y aurait parmi les autres, des plus autres, les rendant porteurs d'une différence anthropologique spécifique.

L'approche situationnelle promue par la Classification Internationale du Fonctionnement¹ développe une approche systémique qui prend pleinement en compte les interactions entre organisme et milieu, personne et environnement. Les activités d'un organisme sont tributaires de son milieu singulier autant que ses activités imprègnent ce milieu « de sorte qu'elles transforment ce en quoi le milieu est un environnement »². Dans cette charge de réciprocité, les expériences d'activité et de participation prennent une place essentielle ainsi que les facteurs environnementaux³ appartenant à la situation⁴. Cette approche situationnelle a des conséquences pratiques, philosophiques et politiques d'importance ; elle permet notamment de penser les aspects anthropologiques dans un continuum qui se substitue aux dualités disjonctives courantes entre individu / collectif, nature / culture, personne / société.

L'ensemble de ce propos s'inscrit dans ce paradigme situationnel⁵ qui fait de la notion de situation une entrée permettant de considérer les phénomènes en interaction, entrée abandonnant la déficience comme particularité de l'autre.

Ce texte va se développer en formulant, dans une première partie, la notion d'inclusion, ses enjeux et la perspective politique qu'elle implique pour ensuite conduire une recherche vers des pratiques fidèles à cette orientation⁶.

¹ CIF, OMS 2001. Quatre catégories permettent de rendre compte du système : fonction organique, structure anatomique, activité et participation, facteurs environnementaux.

² ZASK Joëlle in Nature, donc culture. <http://www.cairn.info/revue-geneses-2003-1-page-111.htm>. «...de sorte qu'elles transforment ce en quoi le milieu est un environnement, c'est-à-dire ses éléments capables d'interaction avec ceux de l'organisme ». p.114

³ Produits et systèmes techniques, environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement, soutiens et relations, attitudes (manifestations observables des coutumes, pratiques, idéologies, valeurs, normes, croyances religieuses et autres), services, systèmes et politiques.

⁴ « C'est l'interaction entre les caractéristiques de santé et les facteurs contextuels qui produit le handicap. » (appendice 5 de la CIH-2)

⁵ Voir les travaux de BENASAYAG (Le mythe de l'individu) et de WHITEHEAD (Procès et réalité).

⁶ Pour la réflexion qui entoure ce texte, je veux remercier Mme DHERBEY Brigitte pour sa lecture avisée et bienveillante ainsi que Mr TREMEAU pour m'avoir invité à lire le dernier livre de Joëlle ZASK sur les formes démocratiques de la participation.

1. De l'intégration à l'inclusion

La matrice dans laquelle se pense l'action sociale en France est un héritage ancien et même si l'on est très loin des logiques asilaires, un mécanisme reste vivace, paré des attributs de l'évidence. Ce mécanisme est le suivant : les difficultés spécifiques de la personne permettent d'identifier la catégorie à laquelle elle appartient (permettent par là même de lui donner l'identité de sa catégorie) *et*, au regard de cet étiquetage, d'orienter vers des types de réponses adaptées aux besoins propres à cette catégorie⁷.

Le geste qui, pendant des décennies a traduit ce passage de la catégorisation à la mise en place d'une réponse adaptée est le *placement* dans un lieu spécialisé. Ainsi, dans un monde des « droits de l'homme » qui affirme haut et fort que « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits »⁸, une partie sélectionnée de la population se retrouve installée dans des lieux limitrophes, mise à distance de nos activités ordinaires dans des espaces sociaux comme hors société. Avec les meilleures raisons du monde (puisque c'est pour leur bien), il s'est agi, pendant longtemps, de « placer ces personnes spéciales dans des lieux spécialisés sous la responsabilité de spécialistes »⁹.

Bien des progrès ont été accomplis et la mise en œuvre des principes de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale permet de limiter les risques de deshumanisation inhérents à la création de ces micro-sociétés artificielles¹⁰. La loi rappelle des droits premiers de la personne et oblige au « respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité »¹¹. Et il en faut des dérives pour qu'une loi en vienne à rappeler un droit aussi fondamental que le droit à l'intimité.

Mais cette loi est-elle parvenue à interroger la matrice ? La logique de placement reste à l'œuvre et l'éloignement du milieu ordinaire est manifeste. D'ailleurs l'intervention sociale en a une certaine conscience : on a le souci du lien avec la famille, on réfléchit à des mesures d'intégration. Les paradoxes apparaissent : d'un côté le secteur du handicap se plaint d'une société qui ne fait pas toute sa place aux personnes handicapées et de l'autre, au nom d'une spécialisation, le même secteur attribue une place aux personnes qui met à l'écart de la vie ordinaire de l'ensemble des citoyens.

Changer de matrice, c'est se demander si cette mise à l'écart est profitable, profitable à la personne et au-delà d'elle, profitable à la société tout entière. En France, une voix va s'élever pour porter cette interrogation : celle de Julia KRISTEVA. Cette mise à l'écart ne serait-elle pas une façon de fuir « l'angoisse de notre propre vulnérabilité »¹², de ne pas « reconnaître l'humain jusque dans les extrêmes limites de son être et de sa vie »¹³ ? Et à « ne pas vouloir entendre cet appel à la reconnaissance des autres et de l'autre en nous, nous ne faisons pas que les exclure de l'humanité, nous nous excluons nous-mêmes »¹⁴. Ce questionnement anthropologique a donc une résonance politique : « c'est la connaissance et la reconnaissance de la fragilité d'autrui, plus que son excellence, qui constitue le lien démocratique en tant

⁷ Par exemple pour les enfants : handicap mental = IME, handicap sensoriel = IES, handicap moteur = IEM, etc..

⁸ Article 1 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme.

⁹ GARDOUX Charles, Communication en plénière lors des 2ème rencontres scientifiques de la CNSA, février 2012. Voir le site de la CNSA.

¹⁰ Voir le travail de GOFFMAN Erving dans *Asiles*, études sur la condition sociale des malades mentaux. Editions de minuit, 1968.

¹¹ CASF L.311-3

¹² Julia KRISTEVA, *Lettre au Président de la République*, Fayard 2003, p.33

¹³ Julia KRISTEVA, *Lettre au Président de la République*, Fayard 2003, p.33

¹⁴ Julia KRISTEVA, *Lettre au Président de la République*, Fayard 2003, p.32

qu'amitié du quiconque – du quelconque »¹⁵. Cette approche est la prise très au sérieux de notre diversité comme composante de notre réalité humaine commune.

Une notion va venir étayer cette vision. Elle s'énonce par la législation internationale : la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées¹⁶. Son article 19, intitulé « autonomie de vie et inclusion dans la société », demande aux Etats signataires de veiller à ce que « les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, *sur la base de l'égalité avec les autres*, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ». Concernant les enfants une recommandation européenne de 2010 affirme : « tout enfant handicapé devrait vivre au sein de sa propre famille, c'est-à-dire *dans le cadre naturel* pour la croissance et le bien-être de l'enfant, sauf si des circonstances exceptionnelles y font obstacle »¹⁷. La prépondérance du milieu spécialisé est ainsi invalidée. Parler d'inclusion c'est d'abord accorder une primauté au milieu ordinaire, optimiser une égalité devant les espaces communs à tous, considérer une pleine accessibilité à ce qui fait société et donc refuser toute ségrégation.

Même si la notion d'inclusion est en lien avec les questions d'exclusion, elle n'en est pas le symétrique contraire. Il s'agit surtout de se démarquer des logiques d'intégration. En effet l'intégration procède d'une centration sur l'individu le rendant l'unique « porteur » d'une différence dans son rapport avec une société-norme pensée comme un tout homogène auquel il s'agit, grâce à des mesures adaptatives, d'appartenir. Dans cette approche c'est l'individu qui est porteur d'une différence à l'égard du plus grand nombre envisagé comme une totalité aux caractéristiques stables et partagées. Celui qui veut s'intégrer a un effort à faire. L'intégration est à l'œuvre lorsqu'un individu appartenant à une minorité de différents doit s'adapter aux normes et aux valeurs de l'ensemble de la société. Dans ce cadre, la participation se mérite¹⁸.

Dans la loi du 11 février 2005, la participation à la vie réelle en société ne se mérite pas ; elle est *la condition permettant de limiter la déficience*, le handicap étant principalement une « restriction de participation à la vie en société »¹⁹. Autrement dit la mise à l'écart de la société ordinaire, combinée au regroupement des personnes, amplifie les difficultés et renforce une déficience tandis que le milieu ordinaire inscrit les limites dans une dynamique de dépassement. Par exemple, la déficience intellectuelle n'est pas seulement une limitation de QI, elle est aussi la résultante entre les capacités cognitives réduites de la personne et l'environnement dans lequel elle vit et évolue²⁰ ; moins l'environnement offre des opportunités d'individuation et plus la limitation cognitive s'aggrave. La stimulation provoquée par le milieu ordinaire est forte en ce qu'elle multiplie les situations qui, sans aucune artificialité, se diversifient sans cesse ; cette diversification des situations à vivre invite la personne à tenir des places et des rôles différents, condition nécessaire au développement de son autonomie. A l'inverse, l'organisation d'un établissement crée des situations collectives stéréotypées et met les personnes accueillies dans un statut unique

¹⁵ Julia KRISTEVA, *Lettre au Président de la République*, Fayard 2003, p.35

¹⁶ 2007, ratifiée par la France en 2010 (décret n°2010-356 du 1^{er} avril 2010)

¹⁷ Recommandation CM/Rec. 2010-2 ; I. 1.1

¹⁸ Voir les travaux de Geert Van Hove, Université de Gand.

¹⁹ CASF. L 114

²⁰ La notion d'environnement dépasse le cercle familial et amical.

partagé, ce que Goffman nomme « l'institution totale »²¹. La participation, au sens fort, est une condition de l'individuation²².

L'inclusion veut prendre au sérieux combien la différence ne s'établit que dans un rapport à ce qui est commun. Absolutiser la différence ne tient pas face au raisonnement logique car il n'y a de différence que dans une ressemblance. La centration se porte alors sur la société en tant que système combinatoire de similitudes et de différences. Les personnes n'ont pas à être intégrées puisqu'elles sont une composante déjà présente du système, structurant le système comme toute autre composante. La société en-train-de-se-faire²³ émerge au travers d'un débat de normes ; il s'agit dans ce cadre de compréhension de faire en sorte que la différence de chacun bénéficie à tous, chacun étant considéré dans une citoyenneté où il devient ressource pour les autres. La différence n'est pas gommée, elle est *acceptée sans condition* puisque la ressemblance est reconnue dans une égalité de droit tout autant que de participation effective²⁴.

C'est donc une vision de la société qui est convoquée par ce thème. Et bien au-delà du handicap c'est la question de notre complexe diversité ethnique, culturelle, religieuse, comportementale qui est posée²⁵. « La société se compose de modes d'être différents, et la vie se conjugue au pluriel. Cette pluralité des êtres et des vies est d'abord à entendre dans les modulations singulières de leur expression »²⁶. Au-delà de ce qui combine similitude et différence, s'atteint la singularité, cette dimension unique de chacun, le seul chemin d'un universalisme qui ne soit pas totalisant, nivelant, normalisant. La reconnaissance de l'autre, de son altérité, offre la connaissance de ce qui nous est commun : une humaine condition fragile et dense²⁷. Cette orientation est une chance en ce qu'elle nous donne, entre autre, de « fissurer la course au pouvoir, au gain, à la performance à tout prix »²⁸.

2. Des bases pour de nouvelles pratiques

Penser une société inclusive réclame donc, de tous les acteurs du système social, un travail d'interrogation de leurs pratiques et des dispositifs qu'ils animent. Quels sont les points d'appui, actuellement recherchés, pour développer une logique inclusive ?

²¹ GOFFMAN Erving, *Asiles*, Editions de Minuit, 1968. Et aussi, sous la direction de Charles AMOUROUX et Alain BLANC, *Erving Goffman et les institutions totales*, L'Harmattan, 2001

²² « La qualité de la vie sociale et celle de l'individualité dépendent l'une de l'autre. Plus les relations sociales sont libres et variées, plus les ressources et les conditions dont les individus ont besoin afin de se développer sont présentes, plus les individualités sont affirmées. Réciproquement, plus les individualités sont affirmées au titre de personne singulière, plus leur attente d'une expérience singulière est forte, et plus les institutions sociales sont intelligentes. L'interdépendance entre l'individuation et la socialisation ne signifie donc pas que les individus adviennent en ingérant les normes sociales et qu'ils s'unissent du fait qu'ils ont ingérés les mêmes ; elle implique que les individus accèdent à la vie sociale et à ses multiples règles par l'intermédiaire de leur participation, c'est-à-dire par l'intermédiaire de l'expérience personnelle qu'ils en font ».

ZASK Joëlle, *Participer, essai sur les formes démocratiques de la participation*. Ed Le bord de l'eau, 2011, p.48

²³ Voir l'article de François DUBET dans le livre *Refaire société*, Seuil, novembre 2011

²⁴ Le titre de la loi 2005-102 (et on sait l'importance accordée au titre des lois) prend ici toute sa force : « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

²⁵ Il me paraît important ici de mesurer que cette réflexion qui se préoccupe de la personne en situation de handicap rejoint, en réalité, l'ensemble des personnes subissant des discriminations.

²⁶ Julia KRISTEVA, *Lettre au Président de la République*, Fayard 2003, p.31

²⁷ Voir aussi le livre de Fred POCHÉ, *Une politique de la fragilité*. Cerf, 2004

²⁸ Julia KRISTEVA, *Lettre au Président de la République*, Fayard 2003, p. 32-33

2.1 Première dimension : la personne.

On peut penser cette affirmation quelque peu banale mais il n'en est rien. Le renversement promu par la loi 2002-2 réclame de ne pas partir d'un dispositif pour y adapter la personne mais bien de partir de la personne, de sa parole, de l'expression de son propre projet pour envisager des réponses existantes à adapter. A une réponse clef en main, monodimensionnelle de type tout établissement ou tout domicile est substituée une mosaïque de propositions correspondant à la complexité d'un croisement entre situation à compenser et attentes à honorer.

Cette complexité vient donc à la fois d'une atténuation des limitations d'activités et de participation propre à l'approche situationnelle, et par une considération de la personne anthropologiquement irréductible à des besoins objectivés. Dans la mise en œuvre des lois de 75 un médecin savait les besoins d'une personne à partir de ses observations médicales et du diagnostic posé. La loi 2005-102 fait toute sa place à la situation et aux « aspirations ». Ainsi la personne n'est plus définie à partir d'une déficience mais est envisagée dans la réalité d'une situation pour laquelle chaque limitation appelle une action de compensation, d'atténuation, de restauration et/ou de soin. Dans cette approche tout a son importance : les habitudes de vie de la personne, l'importance du réseau social de la famille, l'accès aux droits octroyés par la société, l'accessibilité des espaces communaux, etc.

Dans le même temps, la personne n'est plus réduite à ses besoins ; parce qu'elle est pleinement sujet, la loi veut prendre comme point de départ les « aspirations » de la personne. Elle prend ainsi au sérieux combien la dynamique de la personne est liée à son désir, même lorsque l'on parle de soins. La façon qu'a une personne de se projeter dans son avenir à moyen terme, aussi labile soit-elle, permet d'entendre ses attentes, moteur intime d'une orientation en quête de réalisation. La notion de « projet de vie » est ce qui rend à la personne toute sa place dans le processus d'élaboration d'un « plan personnalisé de compensation du handicap ». Comme le précise la CNSA²⁹ : le projet de vie « est une étape importante, imaginée par la loi du 11 février 2005 qui marque la volonté nouvelle de partir des attentes de la personne pour ce qui la concerne avant d'évaluer ses besoins et ce qu'il est possible de lui apporter en réponse »³⁰.

Corollaire de cette approche, la vie de la personne est envisagée en termes de parcours. Nous ne sommes plus dans une société aux places toutes faites et la sociologie montre à quel point chacun est dans « l'invention de soi »³¹. « L'individu vit désormais dans une société où sa place est évolutive, où une plus grande part est laissée à la promotion personnelle et à l'affirmation de soi. »³². La loi 2002-2 invite chaque personne bénéficiaire d'un dispositif à en être un acteur ; la loi 2005-102 va plus loin et permet à chacun d'être, malgré le handicap, l'auteur de sa place, « celui qui réussit à se situer, lui-même, comme étant à l'origine, à la source de son propre devenir. »³³ La personne ne peut plus être l'objet d'un placement ; en étant productrice de sa place, elle devient le sujet d'un parcours par lequel elle se construit³⁴. Tout doit être entrepris pour qu'elle trouve les moyens d'actualiser sa conquête d'autonomie et de liberté à travers des expériences qu'il lui est possible de mener³⁵. Le projet dégage la

²⁹ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

³⁰ Site de la CNSA, rubrique Projet de vie.

³¹ KAUFMANN Jean-Paul in *L'invention de soi*. Armand Colin 2004

³² LOUBAT Jean-René

³³ ARDOINO J. *Les avatars de l'éducation*. Paris : PUF, 2000. 270 p. Coll. Education et formation p.184

³⁴ « Dans un (...) travail de mémorisation et de projection, l'histoire individuelle dans ce qui fait sa singularité cherche à rejoindre l'histoire sociale dans la perspective d'une recherche de sens et de cohérence. L'accès à l'historicité par ce lien entre deux types d'histoires est l'un des secrets qui président à la logique de la construction (...) personnelle de sens à travers un présent historique singulier qui se donne toujours sur fond d'un présent historique culturel ». BOUTINET Jean-Pierre. *Psychologie de la vie adulte*. PUF, 1995.

³⁵ Et ce n'est pas à l'entourage familial ou professionnel de pré-définir ces possibles.

personne du statut passif de bénéficiaire pour l'instaurer acteur de son changement et surtout auteur de son propre devenir³⁶.

Il y a donc une place donnée à laquelle s'oppose une place optée traduite par des formules courantes comme : « être à sa place », « faire sa place », « prendre sa place ». L'écart entre la place donnée et la place optée est la trace d'un processus d'autonomisation propre à l'avènement du sujet qui s'appuie sur un choix lui-même indice du pouvoir-être de toute personne³⁷. De la place donnée à la place optée, l'écart est manifesté dans un parcours de vie par lequel le sujet s'affirme en risquant la part de lui qui se réifie³⁸. Expériences, risques, épreuves et tâtonnements forment et jalonnent un itinéraire personnel sans cesse inachevé ; "l'homme est totalisation en cours sans jamais être totalité achevée"³⁹, chaque personne est projet⁴⁰. La recherche de sa juste place, de par cet inachèvement, participe du tragique non mortifère d'une quête de soi. La place optée, à travers l'affirmation de choix, dit notre être-parmi-les-autres ; par elle se joue une entrée dans la vie pour-soi et une réalisation de soi parmi les autres. La place optée devient constitutive de notre personnalité. En cela la question de la place rejoint la formation de l'identité⁴¹.

La notion de projet de vie fait aujourd'hui débat, notamment parce qu'il est nouveau, en France, de penser la personne comme capable d'auto-détermination, comme un sujet pouvant poser des choix pour sa vie actuelle. Or, un des principes mêmes de notre démocratie, reconnaît que « chacun est le meilleur juge de ce qui n'a rapport qu'à lui-même » ; « la compétence de quiconque (...) à évaluer ses propres intérêts, ses propres besoins et ses propres buts » est une base de la considération d'une citoyenneté effective. Ceci n'exclut pas un accompagnement, un soutien à l'usage du libre arbitre, mais nul ne peut se substituer à l'acteur parce que « les personnes affectées par un trouble sont plus aptes à définir leur intérêt et si les solutions trouvées sont les bonnes, que des personnes qui ne l'éprouvent pas »⁴².

2.2 Deuxième dimension : l'offre de service

Pour que la personne ne soit pas obligée de s'adapter aux dispositifs encore faut-il que ceux-ci acquièrent une configuration qui prend en compte les notions de projet de vie et de parcours de vie. Faute d'une offre de service suffisamment diversifiée, la personne sera extrêmement contrainte dans ses choix.

³⁶ Pour Jacques ARDOINO, l'auteur est celui qui s'autorise. In *Les avatars de l'éducation*. Paris : PUF, 2000. 270 p. Coll. Education et formation.

³⁷ Notons que le dé-placement peut conduire à choisir ce qui semble être la même place, place qui n'est, dans ce cas, plus la même de par l'investissement neuf dont elle est l'objet. Je pense à des personnes qui expérimentent une vie en milieu ordinaire et ont ensuite demandé à revenir en établissement.

³⁸ HONNETH Axel, *La Réification*. Petit traité de théorie critique, traduit de l'allemand par Stéphane Haber, Paris, Gallimard, 2007.

³⁹ LAPASSADE G. *L'entrée dans la vie*. Economica, coll. Anthropos, 1997. 221 pages. p.205

⁴⁰ C'est certainement Jean-Paul SARTRE qui éte le plus loin dans cette définition de la personne en tant que projet. Pour lui l'Homme est projet, « il n'existe que dans la mesure où il se réalise, il n'est donc rien d'autre que l'ensemble de ses actes » (ex-sistere = sortir de l'étant). In *L'existentialisme est un humanisme*.

L'envahissement actuel de la notion de projet réfère à cette conception existentialiste.

⁴¹ Il faudrait aller plus loin sur ce thème du processus identitaire et montrer combien chacun se construit en fréquentant des espaces sociaux suffisamment diversifiés (familial, amical, de travail, de loisirs, etc.) pour y tenir des rôles divers qui permettent le développement d'une autonomie d'acteur sur des scènes différentes. Contrairement, bien des systèmes qui prônent l'autonomie ne favorisent pas l'accès à des espaces sociaux différenciés, comme si la personne n'existait que dans le seul espace social qu'ils organisent.

⁴² ZASK Joëlle, *Participer, essai sur les formes démocratiques de la participation*. Ed Le bord de l'eau, 2011, p.83-84

La diversification des types d'établissement et de service en milieu ordinaire est donc une condition sine qua non d'un parcours possible pour la personne. Seule une palette suffisamment complète de modalités d'accompagnement et d'accueil favorise l'invention de sa place : accompagnement au domicile et à l'extérieur du domicile, accueil de jour en structure spécialisé, accueil séquentiel, temporaire, de longue durée, habitations partagées, etc.

Cette orientation réclame des services de repenser leur projet. Le modèle s'est longtemps pensé comme « la » réponse aux besoins de la personne, cherchant dans une noble volonté de faire au mieux, à tout faire pour elle. Dans cette tendance totalisante bien des structures n'ont pas vu à quel point elles ajoutaient à une dépendance liée à une déficience de fonction⁴³ individuelle (qui souvent installe dans des phénomènes de dépendances matérielles et affectives) une dépendance institutionnelle⁴⁴ qui rend captif⁴⁵. La structure qui anime un type d'accompagnement et/ou d'accueil doit donc se concevoir comme inscrite dans la société et comme une possibilité de réponse parmi d'autres. Certains projets d'établissement ou de service commencent par affirmer leurs missions pour ensuite présenter le profil des personnes accueillies, comme si les personnes naissaient à l'entrée de la structure... La personne accueillie ne pourra s'envisager dans un parcours de vie que si la structure qui l'accueille s'envisage elle-même comme un moment d'un parcours, une possibilité parmi d'autres. Et pour cela elle ne peut pas se concevoir uniquement comme une réponse aux besoins mais tout autant comme une animation/stimulation des attentes. Dans ce cadre valoriser d'autres choix possibles et donner accès à d'autres modes de vie fait partie intégrante du projet de la structure.

Bien sûr qu'une personne très dépendante peut vivre en établissement mais cela exige de cet établissement de concevoir sa modularité. Moduler c'est pouvoir "s'adapter d'une manière souple à des circonstances diverses"⁴⁶. Dans le champ du handicap il s'agit, une fois diversifiés les types d'accueil, de désigner la capacité de la structure à acquérir la souplesse qui lui permet de s'adapter au projet que chaque personne selon les "circonstances diverses" qu'elle rencontre. Par modularité, c'est bien le caractère adaptatif du système qui est qualifié. En effet, il ne s'agit pas de multiplier les types d'accueil en les faisant fonctionner comme des entités juxtaposées ; il s'agit de donner à l'ensemble du dispositif⁴⁷ une souplesse qui le rend réactif aux besoins-attentes de chaque personne qu'il accueille. Et en effet, organiser "une modularité maximale des accompagnements permet de passer d'une logique de "prêt à porter" à une logique de "sur mesure" dans les réponses à donner qui s'adapteront ainsi à la singularité des besoins de chaque usager"⁴⁸ et à ses attentes de changement.

Toute cette évolution à la fois structurelle et éthique est une recherche institutionnelle pour sortir d'un clivage entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé. Les personnes étaient

⁴³ La CIF repère dans les fonctions organiques : les fonctions mentales globales et spécifiques, les fonctions sensorielles et douleur, les fonctions de la voix et de la parole, les fonctions des systèmes cardio-vasculaire, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire, digestif, métabolique et endocrinien, les fonctions génito-urinaires et reproductives, les fonctions de l'appareil locomoteur et liés au mouvement, les fonctions de la peau et des structures associées,

⁴⁴ L'usage du possessif (« nos résidents » et parfois « mon résident ») pour parler des personnes accueillies est ici significatif.

⁴⁵ Les travaux d'Erving GOFMANN sont, sur ce thème, toujours d'actualité. La notion de « filière » a révélé cette capture de la personne qui rentre enfant en IME pour glisser en Foyer de vie (puis en FAM ?) et passer toute sa vie dans la même « association gestionnaire ».

⁴⁶ Larousse 1995 p.665

⁴⁷ Le mot dispositif est ici pris dans son acception mécanique: "ensemble de pièces constituant un appareil quelconque" (Le Petit Larousse Illustré, 1995, p.346) et non pas, comme l'entendent les Politiques Publiques, un ensemble de moyens spécifiques décidés par l'Etat pour répondre à une difficulté sociale repérée.

⁴⁸ Jean-François BAUDURET, conseiller technique à la DGAS in *Perspectives Sanitaires et Sociales* n°174 paru le 8/07/04.

situées dans une proposition exclusive entre le tout domicile ou le tout établissement, otages de "deux mondes étanches"⁴⁹. Or sans souplesse institutionnelle, point de parcours personnel. La modularité d'un dispositif institutionnel est la condition nécessaire pour mettre ce dispositif au service d'un parcours, d'une recherche de place propre à la personne ; elle est une clef structurelle de la réponse aux attentes des personnes⁵⁰.

Cela demande aux établissements notamment de concevoir leur accueil non plus en termes de places mais bien de flux⁵¹, et de penser le projet institutionnel dans une articulation avec les autres types d'accompagnement et d'accueil. Ceci représente, pour les structures et leurs responsables, un important changement de culture.

La logique de flux appelle à mettre en œuvre des passerelles entre des modalités d'accompagnement et d'accueil différentes. Chaque structure doit porter le souci d'animer cette modalité de passerelle articulant ses missions et celles d'autres structures. Cela demande des pratiques de coordination qui nécessitent une compréhension des missions de l'autre. Cette dynamique interinstitutionnelle provoque décentrement, altération de sa suffisance institutionnelle, intérêt porté aux autres types de structure. Bref la structure doit se situer dans la société, comme un élément parmi d'autres appartenant au même système et non comme un système à part entière formant microsociété.

Considérant le poids anthropologique de la quête de place, la responsabilité de la structure d'accueil ou d'accompagnement doit favoriser des expériences diversifiées permettant à la personne d'évaluer *par elle-même* le mode de vie qui correspond à ses attentes. Chaque expérience met dans un risque, provoque un côtoiement de ses limites et, par cela, forme la capacité de choix et donne accès à un positionnement singulier⁵². Que chacun réfléchisse à son propre parcours pour mesurer à quel point il n'y a pas de quête de place sans une prise de risque. Une certaine approche de la protection⁵³ empêche l'autonomie or le risque est le ressort de l'autonomie. Comme définie par le CASF⁵⁴, l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir l'autonomie et la protection des personnes ; risque et protection sont des facteurs dynamiques d'un accès singulier à une autonomie⁵⁵.

Toute cette flexibilité indispensable au respect de l'être en projet de chacun réclame que les structures chargées de la reconnaissance du handicap⁵⁶ (orientations, financement des prises en charge) conçoivent une réversibilité des orientations, une conjugaison des possibles qui peut même amener, de façon ponctuelle, des superpositions des modes de service et des prises

⁴⁹ Rapport d'information Sénat n° 369 (Paul BLANC), p.610

⁵⁰ Voir mon travail sur ce thème : <http://ressources.ensp.fr/memoires/2006/cafdes/pillant.pdf>

⁵¹ « La notion de place n'est plus adaptée à la mise en œuvre de réponses personnalisées ». Rapport HOCQUET, *contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées*, avril 2012.

⁵² « Le choix apparaît d'abord comme pouvoir de celui qui choisit. En choisissant ceci ou cela, je choisis chaque fois indirectement moi-même et m'édifie dans le choix. Pour avoir osé, pour m'être exposé, pour avoir risqué dans l'obscurité et dans l'incertitude, je me suis un peu plus trouvé sans m'être positivement cherché. La décision créatrice, en rompant une chaîne de fatalités ou de probabilités, un jeu de force intimidant, a bouleversé les calculs : elle est prise dans l'obscurité et dans la confusion, mais elle devient l'origine créatrice d'un ordre nouveau et d'une intelligibilité nouvelle, et pour celui qui l'a prise, d'une maturité nouvelle. » MOUNIER Emmanuel in *Le Personnalisme*.

⁵³ Amplifiée par la judiciarisation ambiante.

⁵⁴ Article L 116-1

⁵⁵ La réforme des tutelles (loi du 5 mars 2007) va dans ce sens : mettre la protection au service de l'autonomie.

⁵⁶ Pour la France = MDPH

en charge⁵⁷. La logique de parcours réclame d'inventer une gestion de l'allocation des moyens qui croise les financements afin de coller à la dynamique du parcours de la personne.

Envisager la personne comme capable d'auto-détermination, comme sujet posant ses choix de vie, animant son propre parcours nous conduit donc à attendre des structures d'accompagnement⁵⁸ et/ou d'accueil le développement de projets de service dont les maîtres mots sont : diversification avec un développement d'expériences de modes de vie, adaptabilité, modularité, articulation avec d'autres offres, mise en œuvre de passerelles. Nous sommes ainsi situés aux antipodes d'une logique de cases prédéfinies qui classifie les personnes semblant correspondre au profil type et produit ainsi une catégorie de personnes que l'on en vient à qualifier d'incassables. Il n'y a plus de cases, il n'y a plus de bénéficiaires ; il y a des acteurs demandeurs d'une offre permettant leur parcours de vie, usagers de service adaptés à leur développement et favorisant pleinement leur individuation⁵⁹ et leur place dans la société⁶⁰.

2.3 Troisième dimension : le territoire

L'entrée permettant une compréhension des phénomènes de handicap d'une personne n'étant ni ses besoins ou une case prédéfinie, ni sa déficience, que reste-t-il comme possibilité ?

Aborder le handicap par l'approche situationnelle privilégie l'interaction entre la personne et son environnement, cette entrée est en cela moins stigmatisante, considérant d'abord la personne comme un habitant dans un milieu donné. L'approche par la situation émerge de la personne dans une logique centrifuge en direction de son territoire. L'entrée permettant de prendre en compte la personne au plus près de sa réalité est donc le territoire de vie.

Cette entrée non spécialisée, puisque commune à tous les habitants, va permettre de développer des réponses de proximité venant mobiliser des acteurs pour faciliter, améliorer, compenser une situation initiale. La logique est ici centripète : partir du territoire et de ses

⁵⁷ « La notion de parcours doit être entendue de manière dynamique, à savoir que les besoins et les attentes de la personne évoluent dans le temps et que les satisfactions à apporter sont aussi variables dans le temps. Elle ne doit pas se cristalliser dans des organisations séquentielles ou des protocoles standardisés ». J-Yves HOCQUET. *Rapport à Mme la secrétaire d'Etat aux Solidarités et à la Cohésion sociale*, Avril 2012, p. 16

⁵⁸ Sur le thème de l'auto-détermination, il y a un réel travail d'accompagnement à réaliser de la part des professionnels car les personnes en situation de handicap ont incorporé des messages envoyés par notre société. L' ancestrale asymétrie bienfaiteur / bénéficiaire confine certaines personnes à recevoir sans s'autoriser à être dans le contre-don. Un accompagnement des personnes doit favoriser une auto-détermination qui retranscende ces postures incorporées. Abondant en ce sens, des pratiques américaines et canadiennes mobilisent l'accompagnement des pairs en complément de l'intervention des professionnels. On parle de « pairémulation » (voir le GFPH) ; les GEM sont à ce titre très pertinents.

⁵⁹ « Si, en première approche, on définit la « personne » comme un individu dont la conscience se développe en fonction de ses expériences, alors sa caractéristique principale n'est pas, contrairement à celle de l'individu, que ses activités aient pour origine sa volonté, mais que ses activités donnent lieu à une expérience constructive de soi. Peu importe que la conscience de l'individu en quête du maintien ou de la restauration du continuum de sa vie soit divisée, perplexe, simplement troublée ou au contraire satisfaite des solutions découvertes. Le point significatif (...) est qu'une personne est le fruit d'un processus historique d'ajustement de l'individu à son environnement, sachant que ce processus n'est effectif que si l'environnement lui-même est organisé de manière à procurer aux individus de réelles opportunités d'individuation ». ZASK Joëlle, *Participer, essai sur les formes démocratiques de la participation*. Ed Le bord de l'eau, 2011. p.136-137.

Je souligne l'aspect qui pourrait faire l'objet d'une importante partie de tout projet de service.

⁶⁰ « Ces personnes handicapées ont le droit comme les autres à leur place dans la vie. Ils sont des hommes, ils sont des femmes et pleinement des hommes et pleinement des femmes ». POINSO-CHAPUIS Germaine, ministre de la Santé, première femme ministre de plein exercice dans l'histoire de la République (1947 à 1948).

ressources et aller vers la personne. Pour réaliser cette mobilisation d'acteurs plusieurs actions sont nécessaires. Ces actions réclament un travail de fond et de longue haleine en ce qu'elles nécessitent une connaissance fine des ressources présentes sur le territoire. Même si c'est souvent l'information sur une situation difficile qui provoque ce type de travail, il doit s'élaborer en amont de toute situation afin de sortir de l'urgence, limiter ces situations où la famille n'en peut plus, où les soins se sont dégradés, où la seule solution est devenue un placement en urgence. Les maîtres mots sont ici proximité et précocité de l'intervention. Prendre le territoire de vie de la personne comme une entrée permet de développer une action sociale territorialisée. A une organisation centralisée de l'action sociale qui décide les dispositifs et leur financement d'une façon généraliste et sectorielle vient se combiner une action qui colle au terrain pour développer un travail-ensemble qui met en lien les acteurs, articulent leurs interventions, promeut l'interdisciplinarité et sollicitent des dynamiques interinstitutionnelles.

Cette mise en lien des acteurs participant de la réalité d'un territoire se concrétise par le développement de réseau entre acteurs d'un même secteur et la construction de partenariats entre acteurs de secteurs différents⁶¹. Face à la complexité des situations, à la nécessité de promouvoir des réponses individualisées au plus près de la situation des personnes, les logiques sectorielles et segmentées ont montré leurs manques ; comme le dit Patrice DHUME, la synergie portée par le travail en réseau et en partenariat est bâtie sur « les failles générées par la définition des champs institutionnels sectoriels ; c'est la remise en cause du système sectoriel, de ses limites, et plus spécifiquement de l'incapacité des institutions et des corps professionnels à répondre à l'évolution des problèmes sanitaires et sociaux »⁶². La structuration du travail par secteur avec les cultures professionnelles qui y sont attachées rend urgentes des pratiques intra, inter et trans sectorielles. L'ingénierie sociale est une discipline qui va outiller techniquement ces pratiques⁶³.

Penser à partir du territoire devient donc penser une action sociale en choisissant une échelle qui rend possible une articulation entre acteurs et secteurs. Le territoire « est aujourd'hui considéré comme le meilleur garant, sinon l'exclusif terrain, d'une possible globalisation et transversalité de l'intervention publique marquée par un nouveau rapport entre le sectoriel et le global. Il s'agit en principe de substituer à des politiques sectorielles ou à des approches par problèmes ou par public (...⁶⁴) une totalisation des registres d'intervention dans un projet spécifique sur un même espace local, avec une harmonieuse complémentarité des acteurs »⁶⁵. Mobilisant ses acteurs, le territoire va devenir le support d'une action sociale qui s'incarne en ce qu'elle s'implante, qui devient réelle en ce qu'elle active les ressources en présence. « Territorialiser c'est organiser autrement les compétences : non plus d'après des logiques cloisonnées de métiers segmentés mais selon des formes mutualisées et coordonnées propices à

⁶¹ Autrement dit, dans notre approche, prenant acte d'une organisation de la société par secteur, la distinction essentielle entre ces deux notions repose sur le fait que le réseau est intra-sectoriel tandis que le partenariat est inter-sectoriel.

⁶² DHUME Fabrice. *Travailler ensemble*. Editions ASH

⁶³ « L'ingénierie sociale est d'abord un art combinatoire, jouant dans la pluridisciplinarité et dans l'interinstitutionnel. De même qu'un ingénieur technique sait combiner et faire collaborer tous les corps de métier concourant à une même œuvre, l'ingénieur social est un diplomate, capable de faire travailler tous les acteurs si divers et si exclusifs ensemble, en respectant la légitimité de chacun. On peut dire que c'est un agent de passage du sectoriel au global ». GONTCHAROFF Georges, *De l'ingénierie sociale*, Informations sociales n°4, mai -juin 1990.

⁶⁴ « Au mieux juxtaposées ou empilées et s'ignorant peu ou prou dans l'inextricable capharnaüm des compétences institutionnelles »

⁶⁵ THAURIALE Thierry, « Travail social et territoire », *Informations sociales*, n° 104, 2002, p.98. La complémentarité qualifiée d'harmonieuse est trace d'une certaine utopie...

l'initiative et à l'innovation »⁶⁶. A partir d'un territoire, des dynamiques transversales permettent de dépasser la juxtaposition des strates formant secteurs tout en valorisant le local et la population composant ce local⁶⁷. La mise en œuvre d'une action sociale territorialisée vient donc percuter des pratiques institutionnelles très habituées. L'action sociale ne se pense plus à partir du découpage du social en politiques sectorielles et en thématiques cloisonnées mais par la définition de projets de développement selon une approche globale et territoriale de la réalité sociale. Cette démarche provoque un renversement de perspective : « non plus les problèmes d'abord mais le territoire »⁶⁸.

De par son histoire, le champ du handicap est très fragmenté. Ce sont souvent des familles qui se sont organisées en association pour créer des réponses adaptées aux besoins de leurs enfants. On retrouve donc une multitude d'associations où chacune se caractérise par un type de handicap spécifique. La légitimité des revendications a souvent conduit à la défense d'un pré carré sinon à un processus identitariste où bien des affirmations sont sur le mode « il ne faut pas confondre » : ne pas confondre handicap mental et handicap psychique, handicap de naissance et handicap acquis, stabilisé et évolutif, etc.

Se mettre à travailler ensemble avec, pour origine, cette forte quête de différenciation réclame donc un certain déplacement culturel. Il a fallu toute l'audace du mouvement PARCOURS HANDICAP 13⁶⁹ pour promouvoir un décloisonnement des acteurs du champ du handicap dans les Bouches du Rhône : décloisonnement entre associations mais aussi entre bénévoles et professionnels, usagers et/ou leur famille et spécialistes. Après treize années de développement c'est aujourd'hui 120 structures associatives qui composent le mouvement⁷⁰ établi sur six territoires identifiés⁷¹. Cette mise en réseau favorise la connaissance des différents types de handicap et promeut un partage de problématiques que chacun découvre comme bien plus transversales qu'il ne le croyait ; « chacun aperçoit qu'il n'est pas aussi indépendant de ses semblables qu'il se le figurait d'abord »⁷². La prise au sérieux de la parole des personnes en situation de handicap, de leur entourage familial et des professionnels permet de progresser dans une compréhension de positionnements qui ne peuvent se superposer mais qui sont appelés à se rendre complémentaires au service de la personne en situation de handicap. Au travers des débats et d'une conflictualité constructive se mettent en œuvre des enjeux de reconnaissance où chacun apprend à considérer l'autre dans une proximité qui ne nie pas les particularités. La force du mouvement entraîne ses membres dans une vision partagée sans amalgamer ces positionnements.

Le réseau est organisateur d'une diversité et la nature même du réseau est sa capacité à créer un grand nombre de liaisons ; importe ici sa connexité. Aussi l'animation de ce réseau exige des pratiques de gouvernance qui s'opposent à la structuration que symbolise l'organigramme pyramidal avec son pouvoir hiérarchique unilatéral⁷³. L'évolution et la transformation des

⁶⁶ BERNOUX J-François. *Mettre en œuvre le développement social territorial*. Dunod, 2005

⁶⁷ «Faire société ne peut se réduire à penser d'en haut la satisfaction des besoins et le traitement des problèmes sociaux, sans que soit reconnue la capacité de tout individu à être acteur des projets qui le concernent ni sans que soit reconnue l'interaction population / environnement ». BERNOUX Jean-François, *Mettre en œuvre le développement social territorial*. Ed Dunod, 2005

⁶⁸ BERNOUX J-François. *Mettre en œuvre le développement social territorial*. Dunod, 2005. p.37

⁶⁹ Voir le site

Pour alléger le propos, le mouvement sera indiqué par le premier mot PARCOURS.

⁷⁰ <http://www.parcours-handicap13.fr/qui-sommes-nous/presentation>

⁷¹ Voir la carte en annexe

⁷² ZASK Joëlle, *Participer, essai sur les formes démocratiques de la participation*. Ed Le bord de l'eau, 2011.

L'auteur cite A. de Tocqueville dans un travail sur la notion d'association.

⁷³ Sur ce thème voir BATIFOULIER Francis et NOBLE François, *Fonctions de direction et gouvernance dans les associations d'action sociale*. Dunod, 2005

rappports sociaux de production, la complexité des dimensions à décider et la conscientisation d'un plus grand nombre d'acteurs sont venues reconfigurer les rapports entre base et sommet au point d'envisager le pilotage d'un réseau comme une logique de pyramide inversée⁷⁴. La nature du réseau où les acteurs appartenant au même secteur choisissent de travailler entre pairs d'une façon volontaire et engagée relève de relations sociales dont l'horizontalité à animer serait anéantie par tout effet de subordination.

Mais la notion de gouvernance vient aussi altérer des habitudes de centralisme. Le mouvement PARCOURS combine trois échelles de coopération : chaque membre du mouvement en tant qu'association autonome ayant sa propre vie en dehors du mouvement mais irriguée par la dynamique du réseau ; PARCOURS en tant qu'unité territoriale cherchant à être au plus près des réalités sociales, économiques et politiques d'un territoire local ; INTERPARCOURS mobilisant les six PARCOURS pour prendre une dimension départementale et être un interlocuteur représentant le champ du handicap auprès notamment du Conseil Général. Le processus de gouvernance veut provoquer une interaction entre les acteurs de chaque échelle tout autant qu'entre ces trois échelles⁷⁵. Cette combinaison d'échelles n'est pleinement opérante que par la mise en œuvre du principe de subsidiarité qui veut que soit privilégié l'échelle la plus locale d'un pouvoir de décision aussi longtemps que l'échelle départementale ne peut pas agir de manière plus efficace.

Il faut mesurer la lourdeur de ce multilatéralisme. Et la tentation est grande, dès que le temps presse ou qu'un acteur institutionnel d'importance saisit le mouvement, de retourner la « pyramide inversée » pour retrouver les logiques de décision à concertation minimale. Ces processus de gouvernance, selon la qualité de l'animation conduite, font la vérité des principes de ce réseau qui affirme « la place centrale de la personne en situation de handicap et sa citoyenneté pleine et entière ». A tout moment, avec les meilleures raisons du monde, les personnes en situation de handicap se retrouvent évincées de la coopération, entourées de personnes valides reprenant une « position haute » pour conduire des transformations « sur la base de leur seule analyse »⁷⁶, oubliant la place d'acteur des principaux concernés et donc ne mettant pas en œuvre à petite échelle l'inclusion que l'on souhaiterait au niveau de la société toute entière ! Le réseau doit trouver des modalités de fonctionnement qui permettent de « se placer ensemble dans une position de recherche » et qu'au sein des travaux, il soit donné à chacun, selon ses moyens, « un temps pour bâtir sa propre pensée » et une modalité adéquate pour la partager.

A partir de ce réseau, chaque PARCOURS, sur son territoire⁷⁷, conduit une ingénierie sociale capable de mobiliser⁷⁸ les acteurs de différents secteurs auprès d'une situation de handicap. Cette mobilisation opère un mouvement inverse des habitudes de mises en établissement ; alors que celles-ci désimplantaient les personnes pour les regrouper dans un espace spécialisé, il s'agit ici de privilégier les acteurs présents et le droit commun pour les rapprocher de la personne dans son environnement. Ainsi le développement d'une action sociale territorialisée devient, pour le mouvement, un projet de territoire.

⁷⁴ La formule n'est pas des plus heureuses puisqu'elle redit l'importance de la pyramide ; elle veut juste insister sur le fait que la base est positionnée au sommet.

⁷⁵ On est ici très proche de la logique d'un « programme concerté pluri-acteur ».

⁷⁶ Voir la Charte du Croisement des Savoirs et des Pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale.

⁷⁷ Le possessif est une façon de parler car « dans une certaine mesure, le territoire devient un lieu d'évocation de problèmes n'appartenant à aucun des acteurs ». Jacques DE MAILLARD, *La politique de la ville en quête d'intermédiaires*, In *Le gouvernement du compromis*, Ed. Economica, 2002.

⁷⁸ On entend par mobiliser le fait de solliciter tel ou tel acteur afin qu'il s'engage à mettre en œuvre sa mission et ses compétences au service d'une personne dans le cadre d'un projet.

Cette ingénierie met en œuvre, en préalable, un recensement des acteurs. C'est un travail laborieux de connaissance de potentiels partenaires dans les secteurs de l'éducation, du sanitaire, des loisirs, des transports, de l'aide à l'emploi, de la formation, etc. Chaque secteur donne lieu à une mise en carte aidant ainsi toute personne voulant connaître les acteurs proches de chez elle à accéder à une information claire ⁷⁹. A partir de cette mise en visibilité des acteurs, le projet de territoire va consister à construire un maillage territorial ayant au moins deux objectifs : provoquer avec célérité une mobilisation des acteurs (quel que soit leur secteur) autour d'une situation posant difficulté ; considérant le handicap comme une restriction de participation ⁸⁰, permettre l'accès des personnes en situation de handicap à l'ensemble des secteurs d'activité, condition nécessaire à l'exercice de la citoyenneté. Un groupe de travail PARCOURS cherche donc à identifier les acteurs des différents secteurs sur le territoire de Marseille Nord afin de développer avec eux des partenariats permettant de les mobiliser lorsque des besoins apparaissent ⁸¹.

Les contenus de ce partenariat portent sur la capacité du réseau à sensibiliser à la question du handicap et à accompagner le milieu ordinaire qui se trouve souvent déstabilisé par l'accueil d'une personne autrement valide ⁸². Entre la toute spécialisation d'un secteur et la non spécialisation de notre société, s'élabore ici une articulation où chaque association, à partir de sa connaissance pointue de tel ou tel type de handicap, apporte à un acteur du secteur non spécialisé des éléments favorisant une lecture des phénomènes relationnels et un accompagnement permettant leur analyse ⁸³. Cette promotion, par le réseau, d'une combinaison entre acteurs du droit commun et associations spécialisées est une des conditions du développement d'une logique inclusive.

Ce maillage territorial peut être dormant au sens où les partenariats sont institués de façon anticipatrice et seront donc mis en activité dès qu'une personne en situation de handicap sollicitera, selon sa demande, telle ou telle offre. La visibilité des ressources qui, grâce à la cartographie ⁸⁴ les situent sur le territoire tout en indiquant celles qui sont en partenariat avec PARCOURS, permet également à une personne de voir, en zoomant sur son quartier, quels acteurs des différents secteurs peuvent répondre à sa demande ⁸⁵. Cette démarche qui donne accès à l'information est un moyen de contrecarrer ce qui a longtemps été de l'ordre du « parcours du combattant ».

Cette orientation repositionne les établissements spécialisés dans une nouvelle dynamique. Un établissement est une chance pour un territoire en ce qu'il anime des modalités d'accueil et dispose d'un ensemble de compétences spécialisées. Dans un projet de territoire il est donc un pôle ressource qui peut offrir du répit à une famille, un accueil en cas d'urgence, une mobilisation de son plateau technique pour une aide ponctuelle ⁸⁶, un accompagnement

⁷⁹ Voir des exemples en annexe

⁸⁰ "Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subies dans un environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions... ». Définition du handicap par la loi du 11 février 2005.

⁸¹ En ingénierie sociale ce travail de développement des partenariats appelle des compétences autour des notions de négociation et de traduction pour permettre à des acteurs de champs professionnels à la culture différente de se rejoindre dans un travail partagé.

⁸² « Autrement capable » (M. NUSS), autrement valide, etc. C'est le « autrement » qui compte ; indiquant le poids d'altérité qui se met à l'œuvre dans le jeu des relations habituelles.

⁸³ Par exemple des temps d'analyse de la pratique avec les acteurs d'un Centre de loisirs qui accueillent un enfant ayant des troubles autistiques.

⁸⁴ L'utilisation d'internet permet de donner accès à l'information et de rendre les cartes interactives au point qu'elles puissent être enrichies par les utilisateurs eux-mêmes.

⁸⁵ Voir l'exemple 3 en annexe

⁸⁶ Par exemple pour faire intervenir une ergothérapeute dans l'analyse d'une situation de handicap à domicile, cette analyse pouvant servir à l'élaboration du PPCH.

d'expériences singulières, etc. Loin d'être dans une logique captatrice d'un public, l'établissement spécialisé se rend interactif avec son environnement ⁸⁷, développant des pratiques au service du maintien en milieu ordinaire ⁸⁸. Cette offre de service peut aller jusqu'à une déspecialisation de certains types d'accueil, notamment temporaire et séquentiel ⁸⁹ pour rendre efficiente la dimension de pôle ressource. Les professionnels bénéficient alors d'un accompagnement des associations compétentes dans tel ou tel type de handicap qui activent le même dispositif que le milieu ordinaire ⁹⁰. Le projet de territoire qui met en œuvre une action sociale territorialisée vient ainsi impacter le projet de service.

3. Pour conclure

L'inclusion est un projet de société qui ne se décrète pas. La volonté de prendre appui, non plus sur des habitudes identitaires de mimétisme, mais sur le constat qu'une réelle diversité constitue notre réalité sociétale est une ambition politique forte ⁹¹. Cette orientation qui invite à découvrir mon semblable au travers de sa part inaltérable, fait donc toute sa place à l'altérité. Parler d'inclusion, c'est accepter une approche très simple, presque primaire : la société est composée des gens qui la composent ! Non pas une société idéale qui procède d'un tri mental qui valorise les uns en excluant les autres mais un système qui prend en compte les différences qui nous constituent dans un vivre-ensemble ⁹². Il y a débat de normes, mise en travail de nos représentations et stéréotypes, incessante découverte de l'altérité qui nous fonde ⁹³. Il n'y a de différence que *dans* la ressemblance, et plus je rencontre l'altérité qui me décentre et plus l'autre se fait mon semblable.

Ce mouvement de reconnaissance d'une altérité qui nous fonde ⁹⁴ est rencontre ⁹⁵ d'une diversité qu'aucune généralisation ne peut niveler, accueil d'une richesse des apports des uns envers les autres dans le champ de l'humain. Envisager les processus identitaires par cette reconnaissance c'est quitter une alternative entre la toute différence ou le tous pareil pour activer une dialogique ⁹⁶ où le semblable est accessible par le différent, où la singularité de chacun devient une richesse pour tous, où chacun apporte sa part à l'édifice ⁹⁷.

⁸⁷ Le décret précisant les contenus de l'évaluation externe (n° 2007-975 du 15 mai 2007) fait de l'interaction entre l'établissement et son environnement un axe important de l'évaluation à conduire.

⁸⁸ L'hospitalisation d'un aidant met en péril une situation à domicile ; un accueil temporaire peut ici éviter cet écueil.

⁸⁹ Exemple du Foyer de vie l'Astrée qui accueille des adultes ayant un handicap mental et qui, en accueil de jour, ouvre ses portes à des personnes ayant subi un traumatisme crânien.

⁹⁰ Rappelons ici qu'en règle générale, les professionnels ne sont pas, dans leur formation initiale, spécialisés dans un type de handicap ; ce sont les habitudes du milieu professionnel fréquenté qui provoquent une spécialisation.

⁹¹ Il est bien sûr ici question du politique au sens des affaires de la cité.

⁹² « C'est en ôtant le bandeau de la norme et de la catégorisation que nous pouvons mesurer l'infinité des allures de la vie. » C. GARDOUX. Rapport CHOSSY 2011 p. 7

⁹³ Ce projet de société se conjugue donc avec un travail sur les représentations et les mentalités. Ce travail est d'autant plus difficile que passer de l'intégration à l'inclusion c'est passer d'une logique analytique à une approche systémique. Ce déplacement se heurte à des habitudes cartésiennes de compréhension des phénomènes. Il va s'agir d'animer une pédagogie qui provoque une approche épistémologique renouvelée ; la formation a ici un rôle prépondérant combinée à un travail militant de plaidoyer sur le plan des politiques publiques. Michel FOUCAULT nous a rendus attentifs aux représentations mentales et à leur impact sur la structuration de la société, ceci devant nous encourager à contribuer à la construction de nouvelles représentations.

⁹⁴ Voir les travaux d'Emmanuel LEVINAS et d'Axel HONNETH.

⁹⁵ Le terme rencontre est ici un mot qui prend aussi de la force car c'est la rencontre qui permet à chacun de dépasser ses craintes envers l'étrange de l'autre, elle est une des conditions pour que les peurs et les idées fausses régressent, elle remanie les représentations bien plus qu'un discours.

⁹⁶ Edgar MORIN entend par dialogique l'articulation d'un ou plusieurs termes qui se tiennent en tension dans une unité qui ne les dissout pas.

⁹⁷ A titre d'exemple, un orchestre composée de personnes très handicapées sur le plan physique a donné pendant une dizaine d'années des concerts en France et à l'étranger. L'adhésion du public (souvent non concerné

Ce projet politique d'une société qui s'enrichit de tous ⁹⁸ et ne substantialise pas une norme idéale, ce projet est une ambition⁹⁹. Cette ambition est un moteur pour une association comme PARCOURS HANDICAP 13. Et ce projet politique prend corps en articulant trois niveaux de projet : le projet de vie qui part de la personne, le projet de territoire qui part des acteurs composants un espace à taille humaine et un projet de service qui conduit à repenser les dispositifs à partir d'une ingénierie sociale qui privilégie une intervention de proximité, relevant du milieu ordinaire et du droit commun. La combinaison de ces niveaux instaure une dynamique entièrement au service de la personne en situation de handicap et de sa place dans la société : au-delà des besoins de l'individu, prendre en compte son projet de vie pour accompagner un parcours de vie ; au-delà d'une structuration sectorielle des acteurs du territoire, développer un réseau et un travail en partenariat ; au-delà d'une réponse généraliste et standardisée, développer des solutions de proximité singulières mobilisant les acteurs du territoire de vie. Projet de vie, projet de territoire et projet de service interagissent dans un projet de société inclusive. **La cohérence des interactions entre ces projets est donnée par la vision d'un projet de société qui donne à chacun le pouvoir de créer sa place.**

La société n'est pas un donné homogène et stable mais un processus sans cesse en élaboration qui nous invite à « faire société ». Les enjeux politiques nous inscrivent dans un mouvement en quête d'une culture « qui édifie des ponts et suscite des passages, ouvre de nouvelles voies à ceux qui attendent dans des impasses », « appelle à travailler au déplacement du centre de gravité de nos conceptions et de nos pratiques ¹⁰⁰ ». ¹⁰¹ **Plus cette mise en travail s'opère pour chacun des projets (vie / territoire / offre), plus, dans un continuum porté par le paradigme situationnel, une synergie inclusive devient opérante.**

Yves PILLANT,
Institut Méditerranéen de Formation et Recherche en Travail Social
Aout 2012

directement par le handicap) et son active participation à chaque concert a révélé toute la force contenue dans cette rencontre et bien des témoignages ont précisé la teneur de ce qui se passait dans cette situation déroutante et d'une décharge d'humanité restée, pour beaucoup, inoubliable.

⁹⁸ Le propos était ici autour des personnes en situation de handicap mais la perspective inclusive concerne toutes les différences. Je pense aux expériences d'échanges intergénérationnels avec des dispositifs qui combinent crèche et maison de retraite.

⁹⁹ « Les contraintes financières ne permettront jamais de satisfaire toutes les ambitions mais l'absence d'une grande Ambition risque d'être la solution la plus coûteuse. **Cette Ambition existe, elle a été posée par la loi de 2005 avec l'objectif d'inclusion de la personne handicapée dans la société.** La personne ne résume pas à ses besoins. Elle a des capacités à valoriser dans la vie avec les autres. Ceci exige un engagement politique partagé et permanent et un relai administratif énergique au contact des organismes. Sans cette implication toute notre communauté paiera paradoxalement de plus en plus cher pour obtenir des prestations de plus en plus inadaptées. » HOCQUET Jean-Yves, *Rapport à Madame la secrétaire d'État aux Solidarités et à la Cohésion Sociale Marie-Anne Montchamp*, avril 2012

¹⁰⁰ Parmi les déplacements des pratiques, il y a des cohérences à trouver entre la mobilisation d'acteurs au plus près de la situation de la personne et la fonction du travailleur social qui doit acquérir des compétences en cohérence avec cette orientation. Les pratiques de « case management » vont dans ce sens. Des missions de coordination de certains services (SAMSAH) correspondent à cette orientation de travail mais le terme « coordination » reste à élaborer.

¹⁰¹ C. GARDOU. Préface introductive au Rapport CHOSSY. Novembre 2011

ABSTRACT

Pendant longtemps la réponse aux difficultés des personnes handicapées a été de les orienter vers un milieu spécialisé quitte à développer, par la suite, des logiques d'intégration pour qu'elles trouvent une place dans la société dont on les avait préalablement éloignées. Conformément à l'article 19 de la Convention de l'ONU, la notion d'inclusion relève d'une autre approche : le milieu ordinaire a la primauté sur toute réponse prédéfinie. L'entrée permettant de considérer la réalité n'est alors plus la déficience de la personne mais la situation d'un habitant sur un territoire. Il s'agira d'indiquer les conditions rendant possible une inclusion, notamment au travers d'une mobilisation d'acteurs prenant appui sur le triptyque : projet de vie, projet de services, projet de territoire. La présentation de cette perspective se réfèrera à l'expérience menée depuis 1999 sur Marseille. La mise en réseau des associations du champ du handicap et les partenariats développés avec d'autres secteurs (sanitaire, scolaire, etc.) permettent de favoriser l'expression des personnes, de nouvelles pratiques professionnelles et un maillage des acteurs mobilisables au plus près de la situation de la personne. La réflexion liée à ces pratiques permet de construire la jeune discipline d'ingénierie sociale et d'en présenter certains postulats, méthodes et outils.

For a long time, the answer to the difficulties faced by people with disabilities has been to orient them to the specialized services even though it develops subsequently integration's strategies in order for them to find a place in the society from which they were moved away. According to the article 19 of the United Nation Convention, the term of inclusion refers to another approach in which the ordinary environment should have the primacy over the predefined options. The initial point which permit to undertaken the reality is not anymore the deficiency of the individual but the situation of an inhabitant within a territory. This communication will expose the conditions that permit an inclusion through the mobilisation of actors according to the triptych: life project, project of services, and project of territory. The presentation of this perspective will refer to the experience driven since 1998 in Marseilles. The networking of associations within the disability field and the partnership developed with others sectors (such as health, the school education...) allow promoting the expression of the person, new professional practices and a networking of actors mobilized to be closer to the person as more as possible. The thinking linked with these practices allows to build the young discipline of social engineering and to present certain assumptions, methods and tools.

Bibliographie

(Références classées chronologiquement)

DHUME Fabrice. *Travailler ensemble*. Editions ASH 2001

KRISTEVA Julia. *Lettre au Président de la République*, Fayard 2003

BERNOUX Jean-François *Mettre en œuvre le développement social territorial*.
Dunod, 2005.

HONNETH Axel. *La Réification*. Petit traité de théorie critique, Paris, Gallimard,
2007.

Les pathologies de la liberté. Editions La Découvert, 2008

CHOSSY Jean-François, *Evolution des mentalités et changement du regard de la
société sur les personnes handicapées. Rapport remis à Mr le Premier Ministre*,
Novembre 2011

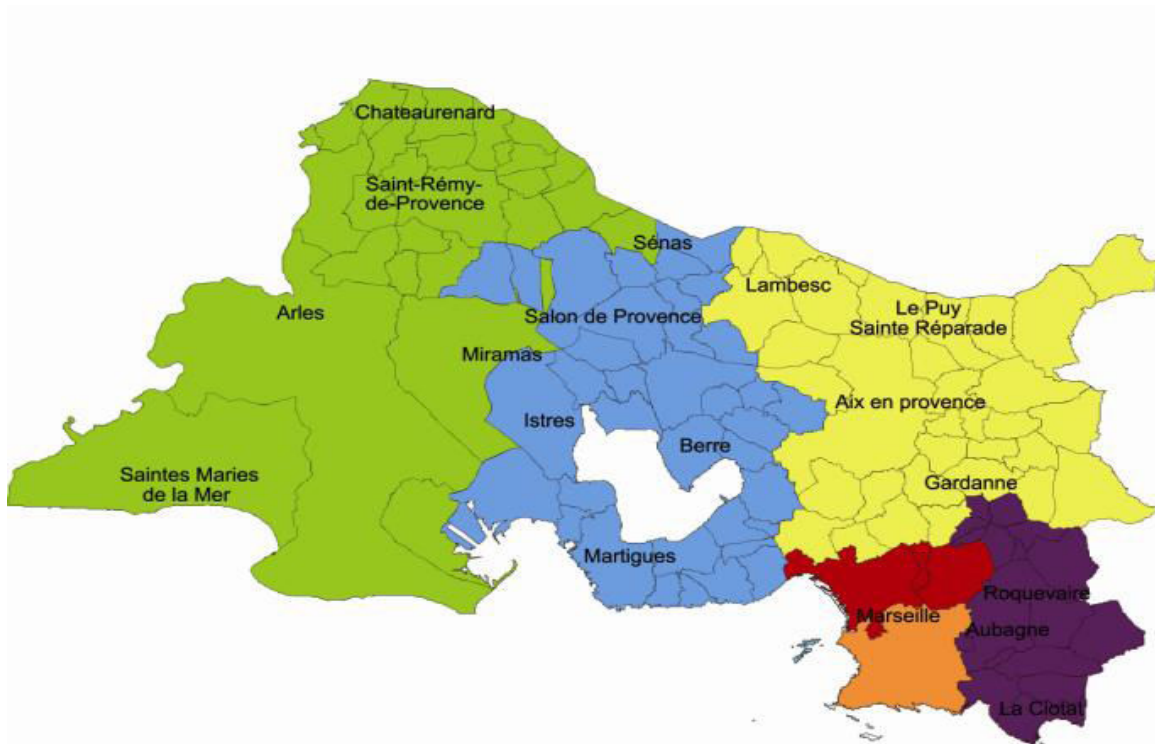
ZASK Joëlle, *Participer, essai sur les formes démocratiques de la participation*. Ed
Le bord de l'eau, 2011.

DUBET François, *Refaire société*, Seuil, novembre 2011

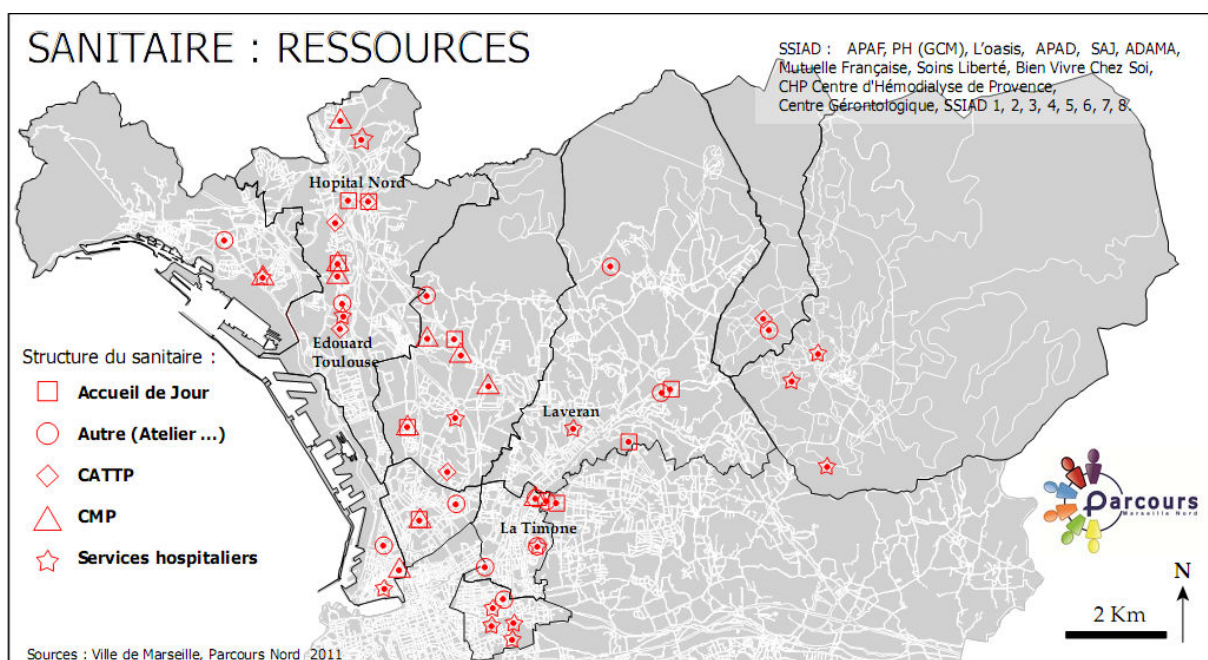
HOCQUET Jean-Yves. *Rapport à Mme la secrétaire d'Etat aux Solidarités et à la
Cohésion sociale*, Avril 2012

ANNEXE

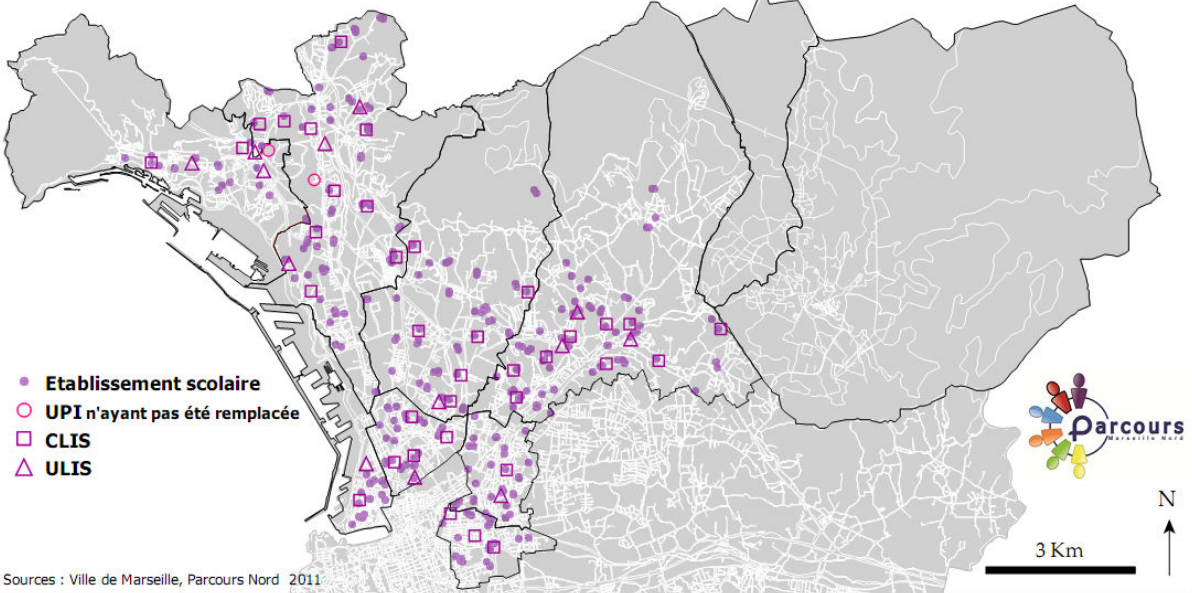
1. Territoires des six PARCOURS



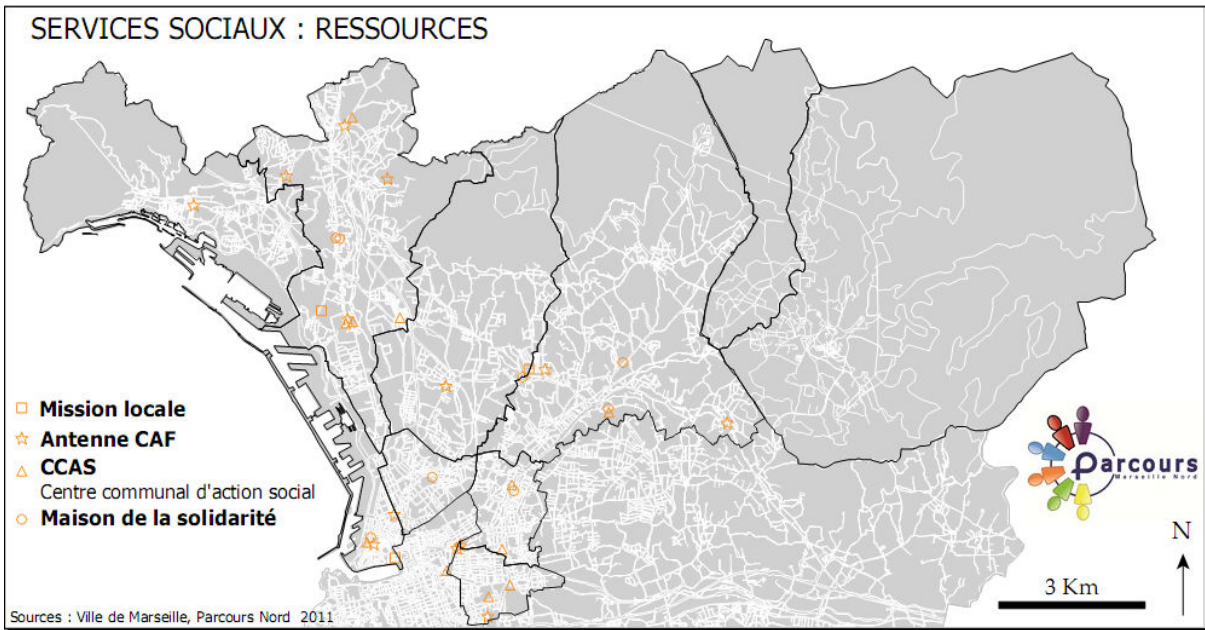
2. Recensement des acteurs sur Marseille Nord



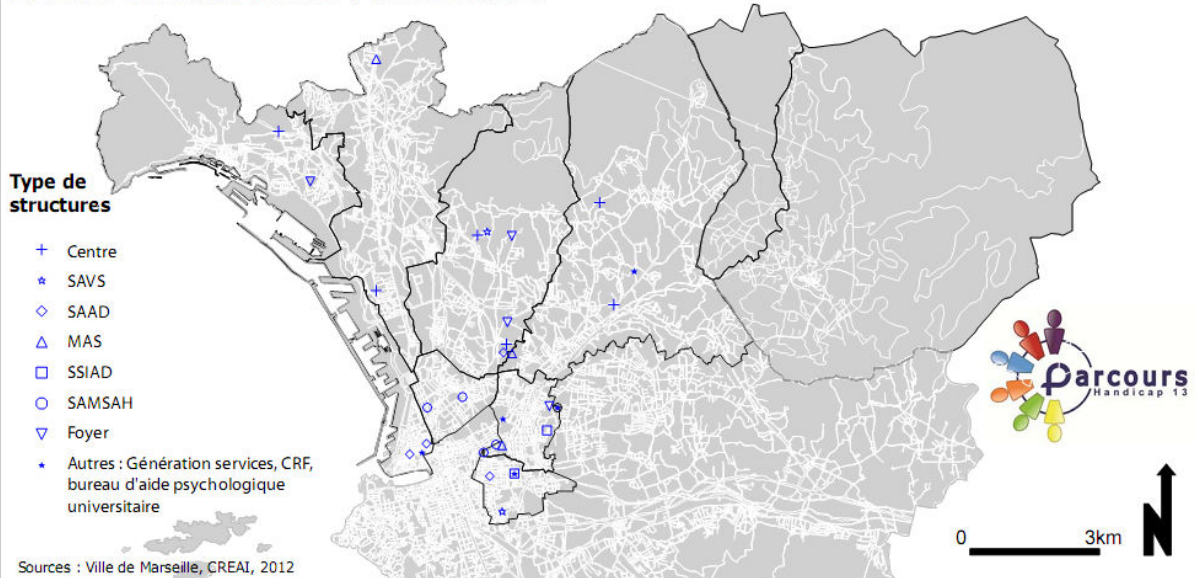
SCOLAIRE: RESSOURCES



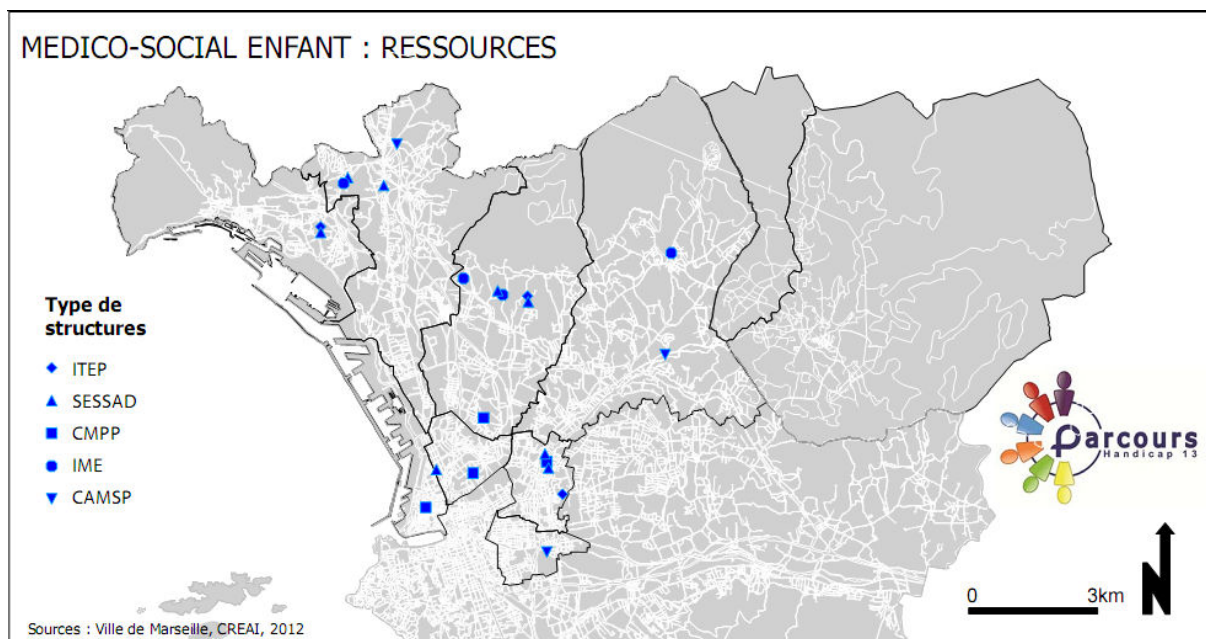
SERVICES SOCIAUX : RESSOURCES



MEDICO-SOCIAL ADULTE : RESSOURCES



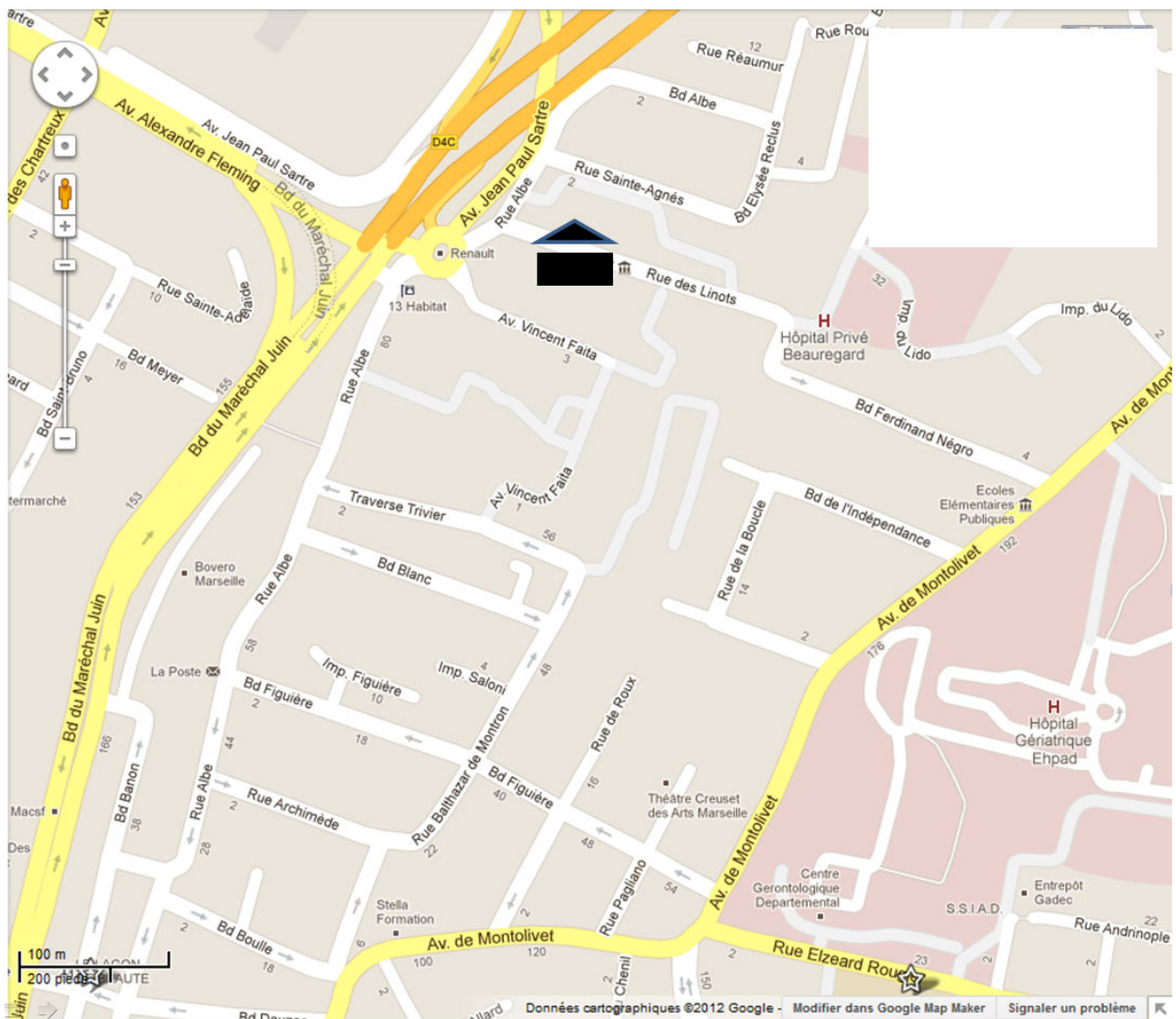
MEDICO-SOCIAL ENFANT : RESSOURCES



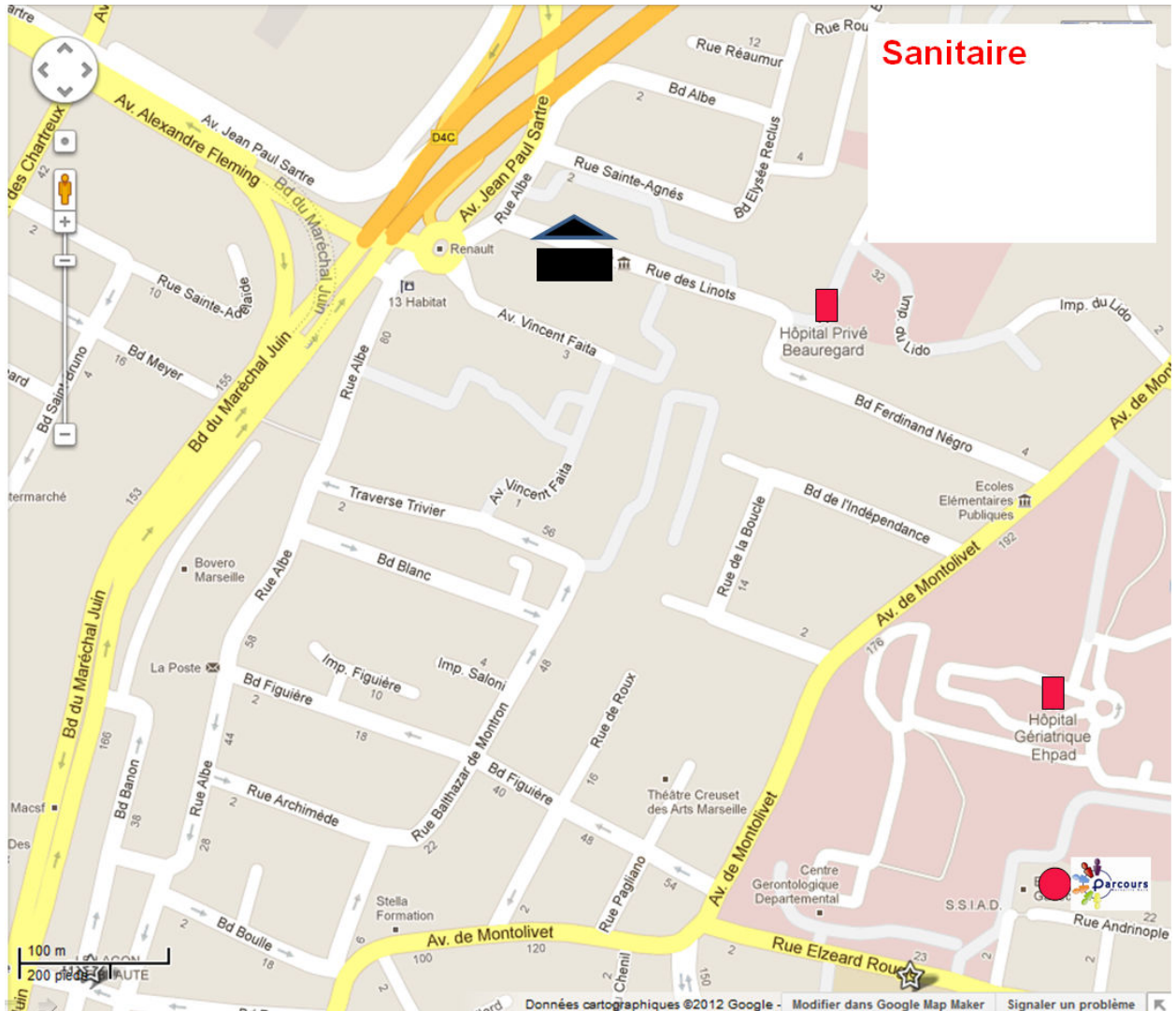
3. Acteurs et partenariats sur un quartier

(simulation des informations accessibles via internet)

1. Plan du quartier avec le lieu d'habitation de la personne



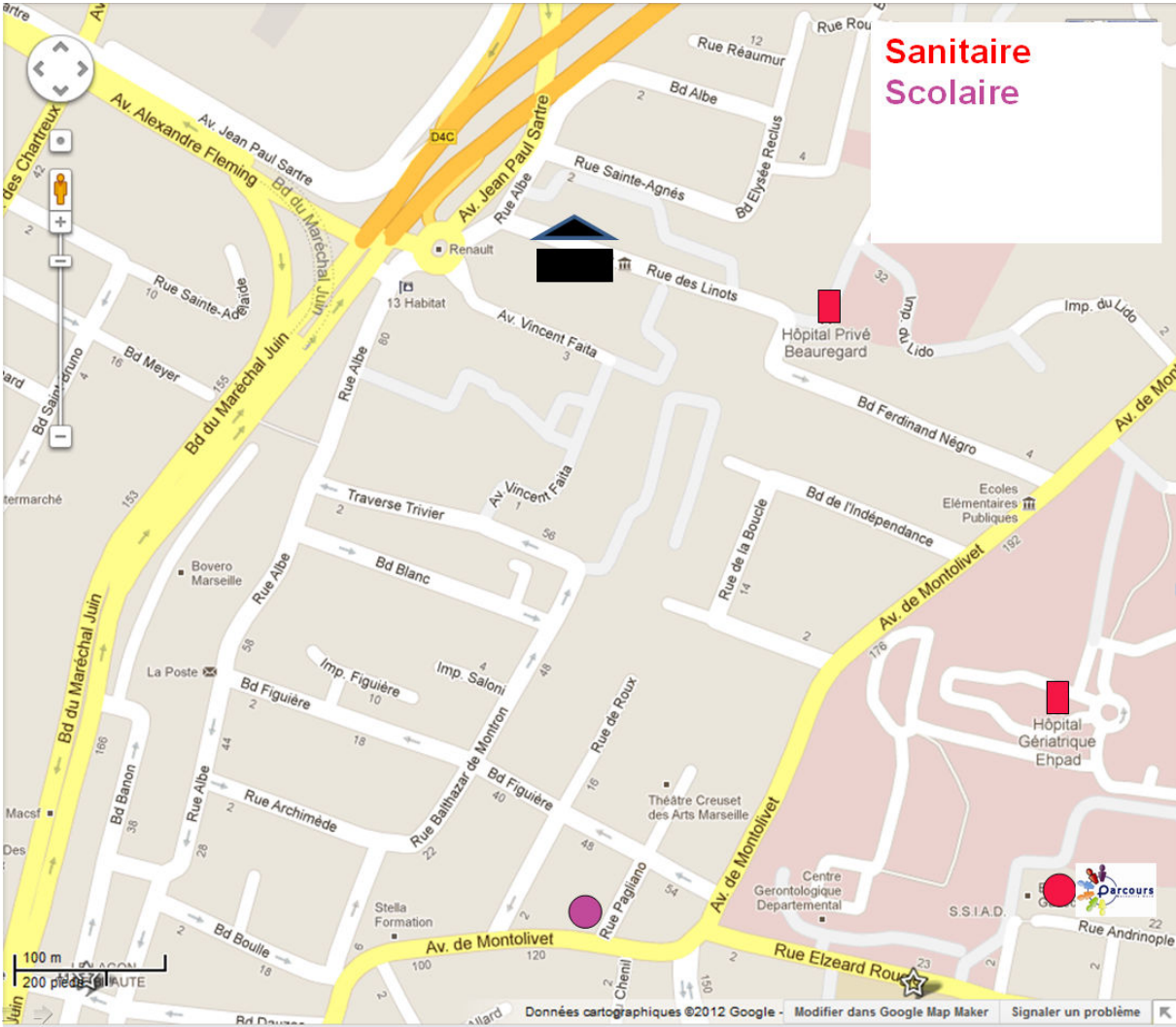
2. Acteurs du secteur sanitaire sur le quartier



L'habitant visualise les services du secteur sanitaire existant à proximité de chez lui.

Il lui est aussi précisé, parmi ces acteurs, quels sont ceux qui ont un partenariat avec PARCOURS HANDICAP 13

3. Acteurs du secteur scolaire sur le quartier



4. Acteurs du secteur des activités de loisirs et de sport sur le quartier



On voit que sur deux acteurs ressources, un seul a un partenariat avec PARCOURS.

5. Acteurs du secteur des activités du médico-social sur le quartier



L'acteur du secteur médico-social appartient au réseau.

6. Informations concernant un acteur en cliquant sur son emplacement géographique



7. Acteurs du secteur des transports



Cet acteur n'est pas localisable sur ce quartier mais il est indiqué car son service est disponible pour ces quartiers de Marseille.

8. Ensemble des acteurs

