



PLURIEL *formation-recherche*

Une démarche participative

13 Rue de Paradis - 75 010 PARIS – 01 47 70 39 93

La bientraitance, la société inclusive

La bientraitance ne se définit pas en opposition à la maltraitance (qui constitue un acte sanctionné pénalement), mais au regard de pratiques institutionnelles non bientraitantes. Elle se définit en référence à la mission et au respect des personnes telles que définies dans la Charte des droits et libertés des personnes accueillies.

Société inclusive

Dans une société plus égalitaire et inclusive au sens où Charles Gardou le propose, le secteur social et médico-social ne devrait pas exister en lui-même et ses acteurs devraient accompagner les personnes avec des besoins spécifiques dans les dispositifs de droit commun et les situations de vie accessibles à tous.

Cette perspective repose sur ce que projetait déjà Henri-Jacques Stiker en 2001 : passer d'une discrimination positive par inscription dans un secteur spécialisé à une discrimination positive par soutien spécialisé au sein du milieu ordinaire. Plus récemment, Charles Gardou s'élève contre le terme d'inclusion en ce qu'il n'apporte rien par rapport à celui d'intégration.

Le terme d'inclusion est apparu en opposition à celui d'exclusion, de même que celui de bientraitance s'est constitué en opposition à celui de maltraitance. Inclure suppose qu'on a exclu et qu'on ne fait que compenser, réparer ce qu'on a d'abord écarté comme incapable de participer au droit commun et aux bénéfices ordinaires de l'existence dans une société donnée.

Charles Gardou s'empare du terme d'inclusion pour le détourner. Il dénie la pertinence du substantif pour proposer la notion de « *société inclusive* », « *l'utiliser dans sa forme adjectivale pour l'opposer à ce qui est exclusif. Cela signe le refus de voir se perpétuer des pratiques qui ne seraient que des pratiques pour quelques uns.* »² Sacré retournement de perspective ! Il ne s'agit plus de penser l'inclusion comme ce qui compense l'exclusion mais de penser qu'une société ne peut pas être exclusive, qu'elle ne peut pas réserver ses bénéfices à un type d'individus, à une norme d'autonomie sociale et physique et de production de richesses à consommer. L'interpellation est puissante : « *Pourquoi est-ce qu'à chaque fois que nous pouvons faire du commun, du rassemblement, on crée des mots qui sont des frontières contre lesquelles on vient buter ? Le mot inclure est une de ces frontières. C'est une manière de signifier la différence. Alors que ce que je veux signifier, c'est : ce qui fait ta singularité, c'est-à-dire ton âge, ton identité, ton orientation sexuelle, tes caractéristiques génétiques, tes appartenances culturelles, sociales, ta langue, tes convictions, tes opinions politiques ou toute autre opinion, tes potentialités, tes*

¹ *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, Paris, Éditions du CTNERHI, 2000.

² *Pour une société inclusive*, Intervention à l'occasion du XXème anniversaire du SESSAD Aurore – Acodège, 12-09-14.

difficultés ou ton handicap, rien de tout cela ne peut te priver de jouir de l'ensemble des biens sociaux. Et j'ajoute : ils ne sont la prérogative et la propriété de personnes, c'est le patrimoine commun. »

Autonomie : Handicap

Compensation et accessibilité dans une société qui fait de la capacité – pas seulement de la possibilité offerte par l'environnement et les normes, mais aussi de la capacité propre à l'individu de ne pas dépendre de - de faire des choix de vie une caractéristique essentielle de l'individualité.

Un individu qui doit vivre par lui-même

Vincent Assante, auteur du rapport à Ségolène Royal préparatoire à la loi 2005

CIF Philippe Wood

- Déficience
- Limitation
- Handicap / désavantage

Projet de vie Projet personnalisé

La citoyenneté considérée à partir de la validation par l'usager de la proposition d'accompagnement

Le projet de vie relève de la citoyenneté et non de la clinique.

Les établissements et services sont des organisations médico-sociales qui exercent une mission de service public dans le cadre du schéma départemental, régional ou national, sollicités par la CDAPH, instance chargée d'articuler les aspirations de la personne et les moyens définis par la société pour lui permettre d'exercer ses droits au travers de son projet de vie.

La notion de projet recouvre une dynamique en même temps qu'une part d'indétermination et donc de liberté, qui doivent appartenir à la personne et non aux professionnels.

Ce que ceux-ci proposent, c'est une action en faveur du développement de l'enfant (projet vie des parents) ou du projet de vie de la personne adulte.

Certains établissements et services y tendent d'ailleurs en distinguant la réunion de synthèse et la réunion de projet. La première rassemble (syn-thèse) les points de vue des professionnels sur les besoins de la personne pour établir une proposition qui lui sera soumise dans le cadre de la réunion de projet pour devenir non pas un projet personnalisé (ou individualisé) d'accompagnement mais un projet d'accompagnement personnalisé car le projet n'a pas besoin d'être personnalisé en ce qu'il appartient à la personne. C'est l'accompagnement qui est personnalisé en ce que les professionnels adaptent leur technicité à la singularité de la personne et à ses choix de vie.

Usager : faire usage de la solidarité nationale, ce qui fait société

A propos du rapport du CSTS, *Refonder le rapport aux personnes* « *Merci de ne plus nous appeler usagers* »

Je suis l'usager d'un service public dans le cadre de la solidarité nationale. Evidemment que je suis une personne. Pourquoi auriez-vous besoin de le dire. Usager signifie un statut dans le cadre de la citoyenneté. Cela n'a rien d'infamant.

Le terme d'usager est intéressant parce qu'il se démarque de la notion de client que voudrait nous imposer un néolibéralisme qui entend tout réduire au marché.

Il est intéressant précisément par ce qu'il n'est pas : bénéficiaire, allocataire, administré, client, ayant droit, consommateur. Peut-être a-t-il été choisi parce qu'il permettrait d'échapper à ces catégorisations.

Il est intéressant parce que comme l'avance Michel Chauvière, il suppose « ... *la reconnaissance d'une altérité radicale de celui-ci, tout à la fois au plan relationnel et juridique. C'est l'acceptation de l'autre par lui-même, avec ses droits propres, quelle que soit par ailleurs sa pathologie ou ses besoins.* »³

Il est intéressant parce qu'il nous tire du côté de la citoyenneté plutôt que du côté du consommateur supposé libre d'accéder au meilleur rapport qualité/prix sur un marché en réalité producteur d'inégalités.

Il est intéressant parce qu'il relève du paradigme de l'interaction personnelle et sociale. Il n'est ni de l'ordre du paradigme utilitariste – l'humain est motivé par son intérêt propre, la société repose sur l'articulation des intérêts – ni de l'ordre du paradigme du conditionnement – la norme sociale et non la liberté personnelle est à l'origine de nos conduites. Il est de l'ordre de ce qui fait lien entre les membres d'un groupe humain, de ce qui fait société par l'usage d'un bien commun. Avant l'Etat, avant le marché, il y a l'usage. Il ne s'agit pas d'idéaliser les sociétés premières qui, certainement, comportaient leurs normes contraignantes et leur système d'intérêts. Il s'agit de ne pas ignorer que les sociétés contemporaines reposent tout autant sur l'usage, dimension fondamentale du vivre ensemble.

Pourquoi penser le terme d'usager sur le mode du stigmaté alors que le droit commun le considère comme indiquant un *faire usage de société*. Les droits des usagers sont des droits de citoyens. Pourquoi ne sommes-nous pas capables de soutenir cette perspective ? Pourquoi, acteurs du secteur social et médico-social retournons-nous contre notre activité les ambiguïtés du politique ?

Il s'agit effectivement de ne pas penser un terme - l'usager - mais des termes. On n'est pas ontologiquement usager, mais usager de l'hôpital, de l'autobus, de la voirie, de l'autoroute, etc. Je suis une personne qui devient voyageur dans le bus, j'en fais usage, ce qui m'attribue des droits et des obligations d'usager. Je suis une personne qui devient habitant de ma commune par mon domicile, je fais usage de ses services, ce qui m'attribue des droits et des obligations d'usager.

Ne cédon pas à l'illusion que changer de mot changera la réalité. Elle nous dispense de veiller au risque permanent de réifier, d'homogénéiser un public par commodité de pensée.

Il y a un homme, une mère, un adulte, un enfant, un père, un résidant, en situation de... Des personnes singulières en situations de vie singulières, relevant d'inscriptions sociales comme tout un chacun. Et en même temps un usager, manifestation de la personne comme citoyen détenteur de la solidarité nationale.

J'espère qu'un jour, on ne viendra pas nous dire : « *Merci de ne plus nous appeler une personne* ». Nous n'aurons plus aucun recours sémantique.

³ « Entre territoires et usagers, le travail social à la croisée des chemins », *Les travailleurs sociaux ont-ils peur du changement ?* Les Cahiers de l'Actif n°292/293, page 15.

Participation des usagers et citoyenneté

Dans les établissements pour enfants, la participation rencontre les mêmes écueils que dans les établissements scolaires : investissement d'une minorité de parents par le biais des fédérations de parents, souvent autour de relations de voisinages et de centres d'intérêt partagés qui font des instances participatives des espaces de sociabilité autant que des instances démocratiques.

Cependant elles sont aussi des espaces de débats contradictoires et de décisions collectives tant en établissement scolaire qu'en établissement médico-social lorsque les professionnels contribuent à l'organisation d'événements ou lorsque sont soumis aux parents et aux élèves des questions d'importance dans la vie des jeunes.

On se demandera alors pourquoi le conseil de vie sociale n'est pas doté des mêmes prérogatives que les conseils d'école, notamment de ces échanges sur les appréciations relatives aux apprentissages et aux comportements des élèves, qui constitue un regard sur les modalités pédagogiques adoptées par les enseignants et les conduites éducatives adoptées par l'établissement.

Pourquoi les jeunes accueillis en établissement spécialisé et leurs parents ne sont-ils pas considérés de la même façon que dans le dispositif scolaire de droit commun, c'est-à-dire susceptibles d'une parole sur l'encadrement pédagogique et éducatif dont ils bénéficient ?

On objectera de la difficulté particulière des jeunes concernés ou/et de leurs parents. Comme si le handicap, la désinsertion sociale ou la difficulté intrafamiliale, empêchait la contribution démocratique ! Alors que la citoyenneté de ces publics est hautement soutenue dans les déclarations d'intention.

Pour que cet usage décisionnel ne soit pas dominé par une subjectivité envahissante et projective, autrement dit que le parent, l'enfant, l'adolescent, se mettent en posture d'utilisateur et non plus de sujet d'éducation, de soin, de soutien à l'éducation, sa contribution doit être médiatisée.

Elle doit s'inscrire dans un registre symbolique socialement valorisé, se référer à une instance légitime qui dépasse la proximité existentielle de l'établissement et de l'organisation de travail gestionnaire.

C'est le rôle que jouent les fédérations de parents d'élèves à l'école, de caractère national, dont on ne retrouve pas l'équivalent dans le secteur social et médico-social.

Compte tenu du rôle historiquement joué par les familles dans le processus de création des établissements sociaux et médico-sociaux, la participation des usagers continue d'être plus ou moins assimilée à un militantisme nécessaire à l'existence de l'établissement alors que celui-ci est vécu comme un acquis par les usagers.

Cette participation ne peut prendre sens pour eux qu'autour d'enjeux effectifs pour leurs enfants. A cet égard le conseil de la vie sociale ne dispose pas, à ce jour, des prérogatives équivalentes aux conseils de classe et la participation des usagers reste institutionnellement de l'ordre de la simple consultation, parfois formelle, souvent bienveillante, au mieux dynamique, mais sans représenter un droit de regard équivalent à celui établi dans le dispositif scolaire de droit commun.

L'objection selon laquelle l'établissement est aussi un lieu de soin serait révélatrice d'une invalidation savante considérant les jeunes et/ou leurs parents sur le mode de l'incapacité psychique justifiant leur tutelle. Ce n'est heureusement pas ce que soutiennent ouvertement les textes légaux et les déclarations d'intention des gestionnaires et des professionnels.

La participation collective dans les services peine à se réaliser malgré les investissements parfois conséquents des équipes. Là aussi, elle ne peut se concrétiser qu'en lien avec le vécu des personnes concernées en situation de vie ordinaire. Ainsi, participer au fonctionnement du SESSAD pour les parents d'un enfant handicapé prend rarement sens car cela ne constitue ni un acte socialement valorisé, ni une occasion de sociabilité.

On pourrait avancer qu'une telle participation va à l'encontre de l'accessibilité au sens où il serait mieux venu de soutenir les parents et les jeunes dans leur participation à des instances décisionnelles de droit commun comme les conseils de classe. Par contre ce qui prend sens pour certains parents c'est l'opportunité de rencontrer des pairs, autrement dit des parents qui sont confrontés à ce même événement de vie que constitue la difficulté développementale de leur enfant). Mais s'agit-il encore de participation ?

Ne s'agit-il pas plutôt d'une instance dédiée au soutien des parents et ne faut-il pas alors concevoir cette instance comme un des éléments de la mission du SESSAD (sous réserve qu'elle reste une opportunité et ne devienne pas une prescription ressentie par les parents comme une condition pour être positivement considérés) ?

Les instances dites participatives qui rencontrent une adhésion des usagers sont celles dont le profil constitue une opportunité de rencontre, d'échanges et d'évènements partagés. Elles nourrissent ainsi le besoin que nous avons tous de partager notre vécu sur notre condition de vie avec des pairs. Dans les SESSAD, elles constituent un creuset identitaire pour des enfants ou des adolescents dont le besoin est de se « sentir comme d'autres ».

Dans ces conditions la participation collective ne doit plus être ressentie par les équipes comme une prescription sociale à laquelle on invite les usagers avec volontarisme. Elle n'est plus participation mais opportunité d'un espace partagé laissé à la liberté de chacun et contributive au développement du jeune et au soutien de la fonction parentale.

Scolarisation

En matière d'inclusion scolaire, on observe aujourd'hui des contradictions majeures.

Contradiction entre :

- d'une part les annonces sur la croissance des jeunes handicapés scolarisés en inclusion et le constat d'un accueil de jeunes handicapés en milieu scolaire ordinaire, dont témoigne ne serait-ce que la croissance des SESSAD,
- d'autre part la très faible décroissance des effectifs en établissement médico-social, supposant un glissement de population d'une scolarité en milieu ordinaire vers un accueil en établissement spécialisé ;

Contradiction entre :

- d'une part l'existence attestée de collaborations établissements spécialisés / école (comme le montrent les témoignages de cet après-midi),
- d'autre part le bilan plus que mitigé, du rapport des services d'inspection et de contrôle des ministères des Affaires sociales, de l'Education nationale et des Finances remis en décembre dernier.

Le « *changement attendu a-t-il été accompli ? A ce stade, la réponse ne peut qu'être négative* », pointe ce rapport. Etonnant aveu de la part des pouvoirs publics et qui ignore peut-être la multitude d'initiatives et d'efforts des « acteurs de terrain ».

On observe à cet égard des volontarismes récents du côté de l'Education nationale :

- l'externalisation des unités d'enseignement du médico-social, aujourd'hui implantées au sein des établissements spécialisés et qui seraient déplacées vers les écoles, autrement dit leur inclusion dans le dispositif de droit commun de scolarisation
- la conception de l'unité d'enseignement comme un dispositif territorial, composé de différentes solutions au sein de l'école et des établissements spécialisés, à l'image de la conception des ULIS, dont il faut rappeler qu'il ne s'agit pas de classes mais de dispositifs intégrés aux établissements scolaires.

Par ailleurs, un groupe de travail piloté par la DGESCO (Direction Générale de l'Enseignement Scolaire) et la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) réfléchit depuis deux ans à l'élaboration et à la mise en œuvre d'outils de formation en collaboration avec UNIFAF (fond d'assurance formation de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale privée à but non lucratif) et le CNFPT (Centre national de la fonction publique territoriale). On ne manquera pas de s'étonner qu'il faille réfléchir aussi longtemps pour mettre en œuvre une évidence, dont on ne voit toujours pas l'émergence.

Des compétences à repérer et développer (Corinne MERINI, Enseignant-chercheur Laboratoire ACTé Clermont Université, Université Blaise Pascal, EA 4281, ACTé, BP 10448, F-63000 CLERMONT-FERRAND, France Corinne.MERINI@univ-bpclermont.fr)

Corinne Merini nous a raconté de façon succulente nos mondes respectifs (école, secteur médico-social). J'en extrais quelques éléments précieux parmi d'autres

Comment outiller le partenariat en ce qu'il constitue l'espace professionnel qu'on va partager à l'interstice des cœurs de métier ?

- La complémentarité n'existe que si on négoce les monopoles respectifs de savoir.
- Il ne faut pas ignorer le conflit entre les constructions identitaires et la prescription de s'investir dans le partenariat, notamment chez les jeunes professionnels.
- C'est l'accessibilité au savoir et non le jeune qui doit être au cœur des préoccupations.
- Il s'agit pour chaque professionnel de se sentir coresponsable de ce qui se passe en dehors de sa classe ou de son service.

Notre problème commun, notre objet partagé, c'est donc l'accessibilité au savoir, la scolarisation initiée par la loi du 11 février 2005.

Des expériences qui témoignent d'un changement de paradigme

Il faut changer de paradigme en mettant en contact, en concernant, les enseignants de milieu ordinaire, les représentants de parents d'élève, l'ensemble des acteurs de l'école, au-delà des seuls accompagnants spécialisés. Il faut concerner les acteurs apparemment non concernés pour que se forme un autre milieu, une écologie inclusive.

Quelques caractéristiques saillantes des trois expériences d'inclusion présentées au cours de l'après-midi :

- Il s'agit de s'informer sur les mondes respectifs (l'école, le médico-social), de coordonner les actions respectives mais aussi de croiser les regards, de familiariser des mondes.
- La délocalisation de l'établissement spécialisé de l'unité d'enseignement induit une institution éclatée et donc implique que celle-ci pense ses orientations. Le partenariat n'est pas la négation des identités institutionnelles mais leur explicitation.

- Il n'y a pas de partenariat opérant sans un socle institutionnel formel (conventions, présence dans les instances décisionnaires, attributions de locaux, etc.)
- Un dispositif d'enseignement délocalisé de l'établissement spécialisé, c'est l'invention d'un autre milieu de développement de l'enfant. Cela suppose une flexibilité – une adaptabilité permanente - pour offrir de la cohérence et de la continuité aux parcours de scolarisation.

Tout au long de cette journée on a pu observer dans le vocabulaire employé que des notions commençaient à se constituer, à s'articuler les unes aux autres, alors que dans les premiers temps de la scolarisation selon la loi du 11 février 2005, on entendait essentiellement des intentions générales dans un flou sémantique et conceptuel sur l'action, les dispositifs et les instances à initier.

Notamment semble dépassé le paradoxe de la personnalisation et de l'accompagnement en groupe, car un enfant grandit avec ses pairs d'âge, au sein d'une génération, se socialise dans le vivre ensemble au sein de ce que la sociologie appelle les organes collectifs de socialisation, en tout premier lieu l'école et la classe.

L'inclusion devrait nous amener à penser l'accessibilité avant de penser la compensation. Elle suppose la prévalence du droit commun et de l'accueil en milieu ordinaire, la compensation spécialisée intervenant complémentaires à partir de la scolarisation

Qui est le destinataire de notre action ? Quelle interdépendance suppose l'enfant-élève ? Car nous sommes, l'école et le médico-social, chacun de notre côté, nécessaires pour l'enfant mais chacun insuffisant sans l'autre.

La participation des familles à l'élaboration du projet d'accompagnement de leur enfant.

Les parents sont les premiers responsables de l'éducation de leur enfant dans la perspective d'un processus de coéducation.

Les parents n'attendent pas des professionnels qu'ils répondent à leurs attentes mais qu'ils s'occupent de la difficulté de leur enfant au regard de son existence dans une famille et de ce qu'ils espèrent vivre avec lui, sans leur cacher ce qui semblera a priori difficilement envisageable ou impossible.

J'interroge les termes de compétences parentales et de partenaires à propos des parents en ce que cela les inscrit dans un jugement de capacité (compétences) qui ne constitue pas la fonction parentale (celle-ci consiste à vivre avec ses enfants au sens de Ricoeur : « la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions (une famille) justes ») et non à être compétent.

Le terme de partenaire inscrit les inscrit dans une technologie professionnelle (partenaires) qui, sous couvert d'intentions idéales, en réalité de modes de légitimation, renforcent l'asymétrie de l'interaction.

Pour autant, les parents ont :

- des responsabilités
- et une connaissance expérientielle de leur enfant (différente mais tout aussi valable que la connaissance savante ou professionnelle)

La rencontre autour de la proposition d'accompagnement n'est pas une transaction entre des objectifs professionnels et des attentes parentales mais l'examen conjoint d'une situation à partir :

- de responsabilités,

- de connaissances,
- d'investissements respectifs.

Les termes de responsabilités, connaissances et investissements renvoient :

- à la responsabilité professionnelle et à l'autorité parentale,
- aux connaissances en sciences humaines des professionnels et aux connaissances existentielles (l'existence de l'enfant dans un milieu de vie) des parents,
- à l'investissement technique et relationnel des professionnels dans une relation d'éducation et de soin aux regards de besoins spécifiques
et à l'investissement affectif des parents au sens de l'expérience de la parentalité⁴.

⁴ Didier Houzel, Les enjeux de la parentalité, Erès, 1999.