



## Colloque international du Centre Interdisciplinaire de Recherche Normand en Education et Formation (CIRNEF)<sup>1</sup>

*« Décloisonner le suivi et le soin des personnes en situation de handicap et/ou atteintes de pathologies chroniques : les parcours de vie coordonnés »*

**12 et 13 juin 2017**

Université de Rouen Normandie, Maison de l'Université, Mont-Saint-Aignan

### *Argumentaire*

L'application de la loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale exige des institutions du secteur médico-social qu'elles placent les personnes en situation de handicap au centre de leur projet personnalisé et de toutes les décisions concernant leur parcours. En instituant le projet de vie comme référence du droit à compensation, la loi de 2005 établit la légitimité de l'expression des besoins et attentes des personnes. Ainsi la participation des personnes et de leurs représentants à l'élaboration des parcours devient un critère de validité des projets, désormais nécessairement personnalisés. Reconnues comme légitimes pour participer à la construction de ces parcours, les familles deviennent actrices aux côtés des professionnels de l'éducation spécialisée ou ordinaire, du soin, des loisirs et de la culture. Toutefois, ces nouveaux arrivants posent un certain nombre de questions quant aux modalités et aux attendus de leur collaboration à un travail auparavant segmenté par secteurs.

Quels sont les effets de cette rencontre entre savoirs profanes et savoirs experts ? A quelles temporalités et en quels lieux se produisent ces constructions collectives des parcours de vie des jeunes en situation de handicap ? Sous quelles formes de coopération s'opère ce partage des tâches en matière de décision d'orientation ou de choix pour répondre aux besoins et attentes des jeunes ? A bien des égards ces interrogations ne sont pas réservées aux seules personnes handicapées, elles touchent aujourd'hui tous les publics concernés par l'action sociale, médico-sociale, sanitaire et éducative.

Cette notion de parcours de vie impose une transformation profonde des modalités d'organisation du secteur médico-social, sanitaire, éducatif ou d'accès aux structures de droit commun lorsqu'il s'agit de suivre et d'accompagner des personnes en situation de handicap ou de dépendance, ainsi que des malades chroniques. Elle implique de définir avec les usagers leur projet de vie et par conséquent, impulse une dynamique d'élaboration et de prise de décision à la croisée de plusieurs secteurs. Les objectifs posés par le premier ministre dans sa

---

<sup>1</sup> Le CIRNEF naîtra de la fusion des laboratoires CIVIIC (EA 2657, Université de Rouen Normandie) et CERSE (EA 965, Université de Caen Normandie) au 1<sup>er</sup> janvier 2017.

déclaration de politique générale le 16 janvier 2013 sont clairs, c'est dorénavant à partir du parcours de la personne handicapée ou malade chronique, que doit s'organiser le système de santé, pour supprimer peu à peu les ruptures dans la prise en charge provoquées par les cloisonnements.

La logique de parcours apparaît comme une logique de recentrage de l'action médico-sociale et sanitaire sur la personne en situation de handicap en prenant en compte ses besoins et ses attentes. Inspiré par les modèles anglo-saxons du « *Chronic Care Model* » et du « *Case Management* » qui ne définit pas un service direct à la personne, mais un ensemble de fonctions (évaluation des besoins, stratégies de parcours...) assurées par une seule personne (le case manager), ce recentrage affirme la volonté d'une restructuration des liens à la fois à l'intérieur des différentes structures existantes, entre professionnels de différentes structures, ainsi qu'entre professionnels et usagers. Enfin, le rapport « Passer de la prise en charge... à la prise en compte » fait d'un certain nombre d'aménagements un passage obligatoire (Chossy, 2011). Ces questions sont également transversales à l'éducation thérapeutique des patients chroniques.

Accompagner les personnes en situation de handicap ou malades chroniques dans l'élaboration de leur parcours de vie, favoriser l'accessibilité aux services de droit commun, les aider à s'autonomiser et à trouver des réponses à leurs besoins et attentes, implique la mise en œuvre de dispositifs innovants en matière d'éducation thérapeutique, d'inclusion scolaire, péri-scolaire et culturelle, mais aussi de soutien à la parentalité pour les familles les plus démunies socialement et psychologiquement.

La pluralité des modalités de mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique et de dispositifs sanitaires et médico-sociaux d'accompagnement rend complexe la lecture des services proposés tant pour les usagers que pour les agents impliqués dans leur mise en œuvre.

Si de manière consensuelle, la pluridisciplinarité est reconnue comme indispensable, la coopération entre les intervenants, elle, est essentielle. Pourtant cette coopération nécessite d'être pensée et analysée dans sa complexité, c'est-à-dire au point d'intersection entre les intérêts et les enjeux des agents à et pour cette pratique éducative, les moyens dont ils disposent pour sa mise en œuvre, sa temporalité (hospitalisation de jour, moyen séjour, stage intensif), les lieux d'exercice (service hospitalier, pôle de santé, domicile du patient, etc.) Car de cela dépend l'efficacité des prises en compte et des soins des personnes. La complémentarité des rôles des différents acteurs impliqués est peu connue et parfois idéalisée sans être évaluée et cela en partie parce que certaines coopérations sont extrêmement récentes. De nombreux problèmes de coopération/coordination existent, tels que la succession des différentes prises en compte, la superposition des champs d'intervention et le temps de latence entre deux formes complémentaires de suivi, le manque de temps institutionnel pour construire une identité et une culture professionnelle commune d'équipe pluri et inter professionnelle.

La juxtaposition d'objectifs professionnels conçus de manière indépendante dans des interventions programmées pourra également être discutée à l'occasion de ce colloque. Il s'agira de réfléchir aux zones d'intervention complémentaires et de superposition de l'action, tout autant qu'aux modalités discursives qui marquent la reconnaissance ou le déni de chaque professionnel par ceux en concurrence avec leur pratique. La complexité d'une réflexion sur la coordination/coopération intersectorielle et interprofessionnelle tient à la pluralité des prises de position des acteurs engagés dans ce processus de prise en compte des personnes en situation de handicap et d'auto normativité.

Si les politiques publiques actuelles mettent de plus en plus en avant la nécessité d'un décroisement des secteurs éducatif, scolaire/périscolaire, sanitaire et médico-social, elles n'apportent guère de solutions concrètes aux problèmes de coopération pour sortir d'un mode de régulation bureaucratique segmenté par secteur.

Face au manque de lisibilité réelle des pratiques de coordination/coopération intersectorielle et interprofessionnelle qui fonctionnent localement pour fluidifier les parcours de vie et répondre aux besoins des usagers, les professionnels de leur côté ont appris à faire confiance à des coordinations interstitielles ou d'opportunité pour pallier les déficits, si bien que les coordinations peuvent être émergentes, spontanées ou organisées partiellement.

Cette complexité de la coordination des parcours de vie nécessite une exploration sociologique, psychologique, philosophique, politique et anthropologique approfondie de toutes ces dimensions. Ce colloque tentera d'apporter des éléments de compréhension interrogeant, autant les mécanismes implicites et explicites de la collaboration interprofessionnelle, les questions de l'inclusion sociale et scolaire, de l'éducation thérapeutique des jeunes en situation de handicap, que les transformations identitaires des acteurs qui coopèrent à la construction des parcours de vie que les modes d'exercice de la parentalité.

Ce colloque international est ouvert à tous les cadres disciplinaires, aux chercheurs comme professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, scolaire et périscolaire. Sont attendues des contributions scientifiques portées par des chercheurs et des professionnels sur des recherches achevées ou en cours de finalisation.

Les communications devront s'inscrire dans un des 4 axes thématiques suivants :

### **Axe 1 : Les enseignements à tirer de la multiplicité des parcours**

La diversité des modalités de mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique et de dispositifs sanitaires et médico-sociaux d'accompagnement rend complexe la lecture des services proposés tant pour les usagers que pour les agents impliqués dans leur mise en œuvre.

L'élargissement des interventions de coordination de services initiées par les dispositifs MAIA dans le secteur de la gérontologie, dans le domaine des traumatisés crâniens, pose la question de l'héritage et de l'appropriation par les acteurs du secteur médico-social et du sanitaire, des connaissances organisationnelles sur la coordination et la coopération (Bloch et Hénaut, 2014). Quels enseignements généraux tirer des expériences et innovations nombreuses, mais peu diffusées ? Est-il vain de vouloir abstraire des conditions favorables généralisables ?

### **Axe 2 : *New Public Management* et modernisation de l'action publique en direction des personnes malades chroniques et en situation de handicap**

Les appels récurrents au décloisonnement et à la désinstitutionnalisation de la part des pouvoirs publics peuvent être interprétés comme des stratégies de rationalisation de l'offre de services ou une réduction du périmètre de l'action publique en mettant en concurrence diverses modalités de production des services aux personnes, depuis les initiatives bénévoles et associatives jusqu'aux services marchands. La rhétorique des droits de l'utilisateur n'est-elle que le masque d'une « chalandisation » de l'action sociale et médicale (Chauvière, 2007) ? Ou encore les décompositions-recompositions auxquelles nous assistons à l'hôpital, les transferts de lits entre psychiatrie et secteur médico-social, la diminution des places résidentielles en établissements médico-sociaux, le développement de l'accessibilité des milieux éducatifs scolaires conduisent-ils inéluctablement à des formes de déprofessionnalisation ?

### **Axe 3 : Les situations de coordination/coopération et la question des savoirs**

Si de manière consensuelle, la pluridisciplinarité est reconnue comme indispensable, la coopération entre les intervenants s'avère essentielle. Pourtant cette coopération nécessite d'être pensée et analysée dans sa complexité, c'est-à-dire au point d'intersection entre les intérêts et les enjeux des agents professionnels partie prenante des pratiques

d'accompagnement des parcours des personnes malades, handicapées ou dépendantes. Cette complexité se lit à travers les moyens de mise en œuvre, leur temporalité (hospitalisation de jour, moyen séjour, stage intensif), leur lieux d'exercice (service hospitalier, pôle de santé, domicile du patient, etc.). La complémentarité des rôles des différents acteurs impliqués est peu connue en termes d'activité réelle. La transition du savoir « sur autrui » à une forme de « savoir avec autrui » tant du point de vue des professionnels associés au parcours que de celui des personnes concernées inaugure un nouveau chantier de la recherche. Comment s'effectue cette transition et quels bénéfices en tirent les acteurs des différents secteurs et les usagers ?

#### **Axe 4 : Le parcours de vie : entre partage et négociations**

Accompagner les personnes en situation de handicap ou malades chroniques dans l'élaboration de leur parcours de vie, favoriser l'accessibilité aux services de droit commun, les aider à s'autonomiser et à trouver des réponses à leurs besoins et attentes, implique la mise en œuvre de dispositifs nouveaux en matière d'éducation thérapeutique, d'inclusion scolaire, péri-scolaire et culturelle, mais aussi de soutien à la parentalité pour les familles les plus vulnérables. Ce travail ne va pas sans conflictualité lorsque les désirs et les besoins des personnes sont jugés contradictoires à leur intérêt par les professionnels ou lorsque les projets personnalisés ne correspondent pas aux attentes des usagers. L'imposition n'étant plus permise, un nouvel espace de négociation s'ouvre (Pennec *et al.*, 2014) au sein duquel des ajustements sont régulièrement nécessaires. Quelle forme de relation entre professionnels et usagers se tissent dans la configuration d'un espace social de négociation ? Quelle est la place de la confiance dans cet espace de prise de décision partagée ?

Telles sont les principales questions que ce colloque voudrait voir approfondir à partir de contributions ouvertes à tous les cadres disciplinaires, aux chercheurs comme aux professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, scolaire et périscolaire. Sont attendues des contributions scientifiques portées par des chercheurs et des professionnels sur des recherches achevées ou en cours de finalisation.

Les propositions de communication devront :

- Préciser les coordonnées des auteurs (nom, fonction, établissement d'appartenance, adresse postale, mail, téléphone)
- Préciser l'axe thématique visé
- Ne pas dépasser 3000 signes (espace compris) avec 10 références bibliographiques maximum
- Être déposées au plus tard le 1<sup>er</sup> mars 2017 sur le site : <https://coordination.sciencesconf.org/>

#### Bibliographie :

- Bloch, M.A et Hénaut L. (2014) *Coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris : Dunod.
- Chossy, J.F. (2011). *Evolution des mentalités et changement de regard de la société sur les personnes handicapées. Passer de la prise en charge... à la prise en compte*. Rapport remis à F. Fillon, R. Bachelot-Narquin et M.A. Montchamp, novembre 2011.
- Chauvière, M. (2007). *Trop de gestion tue le social : essai sur une discrète chalandisation*. Paris : La Découverte.
- Pennec, S., Le Borgne-Uguen, F. et Douguet, F. (2014). *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*. Rennes : PUR.

## *Equipe organisatrice*

Nicolas Guirimand (Maître de conférences, Sciences de l'éducation, CIVIIC/CIRNEF, Université de Rouen Normandie)  
Laurence Thouroude (Maître de conférences, Sciences de l'éducation, CIVIIC/CIRNEF, Université de Rouen Normandie)  
Philippe Mazereau (Maître de conférences HDR, Sciences de l'éducation, CERSE/CIRNEF, Université de Caen Normandie)  
Anne Pellissier Fall (Maître de conférences, Sciences de l'éducation, CERSE/CIRNEF, Université de Caen Normandie)  
Claudie Bobineau (Ingénieur d'études, Sciences de l'éducation, CIVIIC/CIRNEF, Université de Rouen Normandie)  
Marion Boucher (Directrice générale, IREPS, Normandie)  
Farida Mouda (Chargée de mission, IREPS, Normandie)

## *Comité scientifique international*

Claude Attali (Professeur, Médecine, Université Paris-Est Créteil Val de Marne, Président de l'AFDET)  
Isabelle Aujoulat (Institut de Recherche Santé-Société (IRSS), Université Catholique de Louvain)  
Yves Couturier (Professeur, Lettres et Sciences Humaines, Ecole de travail social, Université de Sherbrooke)  
Jean-Jacques Detraux (Professeur, Psychologie, Université de Liège)  
Cécile Fournier (Médecin, Chercheure, IRDES Paris, AFDET)  
Nicolas Guirimand (Maître de conférences, Sciences de l'éducation, CIVIIC/CIRNEF, Université de Rouen Normandie)  
Alain Leplège (Professeur, APEMAC, Université Paris 7 Diderot)  
Philippe Mazereau (Maître de conférences HDR, Sciences de l'éducation, CERSE/ CIRNEF, Université de Caen Normandie)  
Daniel Mellier (Professeur émérite, Psychologie, PSY-NCA, Université de Rouen Normandie)  
Marisa Pavone (Professeure, Philosophie, Sciences de l'éducation, Université de Turin)  
Thierry Piot (Professeur, CERSE/CIRNEF, Sciences de l'éducation, Université de Caen Normandie)  
Éric Plaisance (Professeur émérite, CERLIS, UMR Paris Descartes/CNRS)  
Marie-Pascale Pomey (Institut de recherche en santé publique Université de Montréal, IRSPUM)  
Laurence Thouroude (Maître de conférences, Sciences de l'éducation, CIVIIC/CIRNEF, Université de Rouen Normandie)