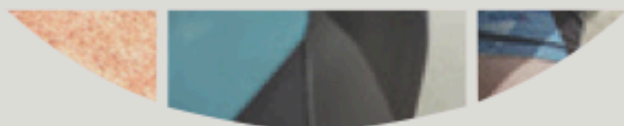


COLLOQUE INTERNATIONAL

12 ET 13 JUIN 2017



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



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

12-13 juin 2017
Mont-Saint-Aignan
France

Table des matières

Programme.pdf	3
Resumes.pdf	7
Les Communautés professionnelles territoriales de santé facilitent les parcours de soins, Claude Attali Et Sophie Brossier	8
De la pluridisciplinarité à la transdisciplinarité en ETP Le rôle des réseaux de soins dans la mise en place d'un partenariat, David Authier	9
L'éducation émotionnelle de l'enfant avec troubles du spectre autistique est-elle une question professionnelle ?, Philippe Brun	11
Déconstruire la rhétorique du parcours et de la coordination, Michel Chauviere .	12
Du parcours de vie au parcours de soin : l'approche populationnelle d'organisation des services pour les personnes présentant des besoins complexes, Yves Couturier	13
Vers une transformation identitaire des professionnels de santé des Hauts-de-France pour une meilleure coordination des parcours de santé des personnes en situation de handicap, Caroline De Pauw [et al.]	15
Une réponse accompagnée pour tous : une démarche pour améliorer la continuité des parcours ?, Marie-Sophie Desaulle	17
Analyse de trajectoires de vie de personnes avec déficience intellectuelle modérée à sévère et de leur famille, Jean-Jacques Detraux	18
SASHA : Système d'Accompagnement aux Soins pour personnes Handicapées et leurs Aidants, Daniel Diebold	20
Enjeux de la production de savoirs avec des personnes en situation de maladie chronique : E-FORM INNOV, Anne Dizerbo [et al.]	22

Scolarisation et handicap: comment s'organise la prise en compte des besoins éducatifs particuliers à l'école et quels sont les objectifs?, Jean-Noel Delaporte . .	24
Les jardins pédagogiques et collectifs, une expérience de décloisonnement du handicap, Gilles Delesque	26
Expérimentation de plateforme de réponses pour les personnes en situation de handicap. L'exemple des SAAD intégrés à des SAMSAH/SAVS, Cyril Desjeux [et al.]	27
" Dans le dispositif ASALEE, le patient, c'est le patron " : les recompositions des coopérations à l'œuvre entre patient diabétique, infirmière de santé publique et médecin généraliste, Cécile Fournier	29
Du malade " objet de soins " au malade " sujet de soins " au " patient expert ", Yvon Graic	30
La posture de l'entre-deux : entrer en relation avant de coopérer, Nicolas Guirmand Et Laurence Thouroude	32
Protection de l'enfant et handicap : vers un projet coordonné, Ludovic Jamet [et al.]	34
Configuration(s) d'un espace social de négociation entre un adolescent malade chronique, ses parents et des professionnels du soin, Martine Janner Raimondi [et al.]	36
L'uniformisation de la démarche des projets individualisés au sein d'une association du secteur médico-social : la clé de voûte d'une coordination inter-structures, Ophélia Karti	38
Les dimensions clandestines de négociations à l'œuvre autour de la notification d'un accompagnement humain ou d'une décision d'orientation pour un élève auprès de la maison départementale des personnes handicapées, Olivier Kheroufi-Andriot	40
Recherche Participative et Handicap Psychique: une approche innovante, Alain Leplege	42
Nutrition et handicap : un projet collaboratif de promotion du bien-être et de la qualité de vie des personnes handicapées, Maurine Masrouby [et al.]	44
Quelques enjeux psychosociaux de la coordination entre intervenants dans les services universitaires dédiés à l'accompagnement des étudiants en situation de handicap, Daniel Mellier	46
Pour une sociologie du "partenariat", Stanislas Morel	47

L'accompagnement au choix du lieu de vie : tout un parcours !, Ana Marques [et al.]	48
Accompagnement contraint, accompagnement protecteur et socialisations parentales. Des formes de care soumises à leur institutionnalisation, Martial Meziani	50
Les bases de la coopération trans-professionnelle : activité, accompagnement, éducation thérapeutique des patients, Frederik Mispelblom Beijer	52
Le cadre interactionnel comme outil pour accompagner les personnes en situation de handicap, Abdourakhmane Ndiaye	54
Rien sur nous sans nous ? Orientation et projet de vie dans la transition école supérieure - université pour les jeunes handicapés, Marisa Pavone	56
L'intégration des services dans le système de soins et d'aides : une clé organisationnelle pour le maintien de l'autonomie au grand âge ?, Catherine Perisset . . .	58
Les comportements parentaux face aux savoirs professionnels médicaux et médico-sociaux: les parents d'enfants en situation de handicap sont-ils des parents ordinaires?, > Philippe Mazereau Et Anne Pellissier-Fall	60
Contribution de la prospective des métiers à la définition du projet stratégique d'une nouvelle Fondation sanitaire et médico-sociale, Aline Scouarnec [et al.] . . .	61
Les enfants sur-exclus : parcours de vie dans la petite fabrique des incasables, Jean Luc Viaux	63
L'éducation thérapeutique des proches aidants des malades Alzheimer: une nouvelle approche intégrée dans le parcours de soins, émilie Fevrier [et al.]	65
Une ingénierie coopérative dans un ESAT : un collectif pour penser l'accompagnement, Caroline Perraud	67
Les enjeux de la prise en charge de l'enfant diabétique en Algérie : complexité et coopération, Ouassila Salemi	69
le vécu d'enfermement en établissement médicosocial, Thierry Zucco	71
Notes.pdf	72

Programme

Lundi 12 juin 2017

HEURES	ÉVÉNEMENT
08:30 - 09:00	Accueil des participants & Café (Hall d'entrée - Maison de l'université)
09:00 - 09:10	Ouverture du colloque international (Amphi - Maison de l'université) - Joël Alexandre, Président de l'Université de Rouen Normandie
09:10 - 09:20	Allocution de Madame Isabelle Lesage, Directrice générale du CHU de Rouen (Amphi - Maison de l'université)
09:20 - 09:30	Allocution de Madame Emmanuelle Annot, Directrice adjointe du CIRNEF, Université de Rouen Normandie (Amphi - Maison de l'université)
09:30 - 10:45	Conférences plénières (Amphi - Maison de l'université) - Modérateurs : Laurence Thouroude et Nicolas Guirimand : 1) Du malade « objet de soins » au malade « sujet de soins » au « patient expert » (Yvon GRAIC, Président du CISS-Normandie et de la Ligue contre le cancer en Seine-Maritime) - 2) Une réponse accompagnée pour tous : une démarche pour améliorer la continuité des parcours ? (Marie-Sophie DESAULLE, Directrice du projet « Une réponse accompagnée pour tous », mission confiée par la Ministre des Affaires sociales et de la Santé et la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées)
10:45 - 11:00	Pause café (Niveau -1 - Maison de l'université)
11:00 - 12:30	Atelier Axes 2 et 4 (Salle divisible nord - Maison de l'université) - Modérateur : Anne Pellissier-Fall : 1) Configuration(s) d'un espace social de négociation entre un adolescent malade chronique, ses parents et des professionnels du soin (Martine JANNER RAIMONDI, Diane BEDOIN, Carole BAEZA) - 2) L'uniformisation de la démarche des projets individualisés au sein d'une association du secteur médico-social : la clé de voûte d'une coordination inter-structures (Ophélia KARTI)
11:00 - 12:30	Atelier Axe 3 (Amphi - Maison de l'université) - Modérateur : Sébastien Gatineau : 1) Les enfants sur-exclus : parcours de vie dans la petite fabrique des incasables (Jean Luc VIAUX) - 2) Protection de l'enfant et handicap : vers un projet coordonné (Ludovic JAMET, Jeanne PERRIN, Jean-Pierre GUINCHARD) - 3) Vers une transformation identitaire des professionnels de santé des Hauts-de-France pour une meilleure coordination des parcours de santé des personnes en situation de handicap (Caroline DE PAUW, Jean-Paul KORNOBIS, Amanda LIEVEN)
11:00 - 12:30	Atelier Axe 4 (Salle divisible sud - Maison de l'université) - Modérateur : Daniel Mellier : 1) L'éducation émotionnelle de l'enfant avec troubles du spectre autistique est-elle une question professionnelle ? (Philippe BRUN) - 2) L'accompagnement au choix du lieu de vie : tout un parcours ! (Ana MARQUES, Marie BARBAUT)
12:30 - 14:00	Déjeuner
14:00 - 15:15	Conférences plénières (Amphi - Maison de l'université) - Modérateurs : Philippe Mazereau et Nicolas Guirimand : 1) Déconstruire la rhétorique du parcours et de la coordination (Michel CHAUVIERE, Directeur de recherche émérite au CNRS, CERSA, Université Paris 2) - 2) Les Communautés professionnelles territoriales de santé facilitent les parcours de soins (Claude ATTALI, Université Paris-Est Créteil Val de Marne, Président de l'AFDET & Sophie BROSSIER, Directrice de la Maison de santé pluridisciplinaire universitaire de Fontainebleau)
15:15 - 15:30	Pause café (Niveau -1 - Maison de l'université)
15:30 - 17:00	Atelier Axes 2 & 3 (Salle divisible nord - Maison de l'université) - Modérateur : Dorothée Obili : 1) SASHA : Système d'Accompagnement aux Soins pour personnes Handicapées et leurs Aidants (Daniel DIEBOLD) - 2) Une ingénierie coopérative dans un ESAT : un collectif pour penser l'accompagnement (Caroline PERRAUD) - 3) Expérimentation de plateforme de réponses pour les personnes en situation de handicap. L'exemple des SAAD intégrés à des SAMSAH/SAVS (Cyril DESJEUX, Franck GUICHET)

HEURES	ÉVÉNEMENT
15:30 - 17:00	Atelier Axe 3 (Salle divisible sud - Maison de l'université) - Modérateur : Marisa Pavone : 1) L'éducation thérapeutique des proches aidants des malades Alzheimer: une nouvelle approche intégrée dans le parcours de soins (Émilie FÉVRIER, Marie BERARD) - 2) Accompagnement contraint, accompagnement protecteur et socialisations parentales. Des formes de care soumises à leur institutionnalisation (Martial MEZIANI) - 3) Nutrition et handicap : un projet collaboratif de promotion du bien-être et de la qualité de vie des personnes handicapées (Maurine MASROUBY, Tony FOGLIA, Sophie COUDRET, Isabelle MILLOT)
15:30 - 17:00	Atelier Axe 4 (Salle des associations - Maison de l'université) - Modérateur : Anne Pellissier-Fall : 1) Le cadre interactionnel comme outil pour accompagner les personnes en situation de handicap (Abdourakhmane NDIAYE) - 2) Scolarisation et handicap: comment s'organise la prise en compte des besoins éducatifs particuliers à l'école et quels sont les objectifs? (Jean-Noël DELAPORTE) - 3) Les dimensions clandestines de négociations à l'œuvre autour de la notification d'un accompagnement humain ou d'une décision d'orientation pour un élève auprès de la maison départementale des personnes handicapées (Olivier KHEROUFI-ANDRIOT)
15:30 - 17:00	Mini Conf' (Amphi - Maison de l'université) - Modérateur : Nicolas Guirimand : 1) Recherche Participative et Handicap Psychique: une approche innovante (Alain LEPLÈGE, Université Paris 7 Diderot) - 2) Pour une sociologie du "partenariat" (Stanislas MOREL, Université de Saint-Etienne)
17:00 - 18:15	Conférences plénières (Amphi - Maison de l'université) - Modérateurs : Philippe Mazereau et Mathieu Laville : 1) Du parcours de vie au parcours de soin : l'approche populationnelle d'organisation des services pour les personnes présentant des besoins complexes (Yves COUTURIER, Université de Sherbrooke) - 2) La posture de l'entre-deux : entrer en relation avant de coopérer (Nicolas GUIRIMAND et Laurence THOUROUDE, Université de Rouen Normandie)
20:30 - 23:30	Soirée de gala : Le Sixième Sens, 2 Rue Thomas Corneille, 76000 Rouen

Mardi 13 juin 2017

HEURES	ÉVÉNEMENT
09:00 - 09:30	Accueil & Café (Hall d'entrée - Maison de l'université)
09:30 - 10:45	Conférences plénières (Amphi - Maison de l'université) - Modérateurs : Alain Leplège et Daniel Mellier : 1) Analyse de trajectoires de vie de personnes avec déficience intellectuelle modérée à sévère et de leur famille (Jean-Jacques DETRAUX, Université de Liège) - 2) "Dans le dispositif ASALEE, le patient, c'est le patron" : les recompositions des coopérations à l'œuvre entre patient diabétique, infirmière de santé publique et médecin généraliste (Cécile FOURNIER, Médecin, Chercheure, IRDES Paris)
10:45 - 11:00	Pause café (Niveau -1 - Maison de l'université)
11:00 - 12:30	Atelier Axe 3 (Salle divisible nord - Maison de l'université) - Modérateur : Hervé Daguet : 1) Les bases de la coopération trans-professionnelle : activité, accompagnement, éducation thérapeutique des patients (Frederik MISPELBLOM BEIJER) - 2) Les enjeux de la prise en charge de l'enfant diabétique en Algérie : complexité et coopération (Ouassila SALEMI)
11:00 - 12:30	Atelier Axe 4 (Salle divisible sud - Maison de l'université) - Modérateur : Béatrice Savarieau : 1) Le vécu d'enfermement en établissement médico-social (Thierry ZUCCO) - 2) Enjeux de la production de savoirs avec des personnes en situation de maladie chronique : E-FORM INNOV (Anne DIZERBO, Camila ALOISIO ALVES) - 3) De la pluridisciplinarité à la transdisciplinarité en ETP. Le rôle des réseaux de soins dans la mise en place d'un partenariat (David AUTHIER)
11:00 - 12:30	Mini Conf' (Amphi - Maison de l'université) - Modérateur : Philippe Mazereau : 1) Quelques enjeux psychosociaux de la coordination entre intervenants dans les services universitaires dédiés à l'accompagnement des étudiants en situation de handicap (Daniel MELLIER, Université de Rouen Normandie) - 2) Rien sur nous sans nous ? Orientation et projet de vie dans la transition école supérieure - université pour les jeunes handicapés (Marisa PAVONE, Université de Turin)
12:30 - 14:00	Déjeuner

HEURES	ÉVÉNEMENT
14:00 - 15:15	Conférences plénières (Amphi - Maison de l'université) - Modérateurs : Cécile Fournier et Laurence Thouroude : 1) L'intégration des services dans le système de soins et d'aides : une clé organisationnelle pour le maintien de l'autonomie au grand âge ? (Catherine PERISSET, CNSA) - 2) Les comportements parentaux face aux savoirs professionnels médicaux et médico-sociaux : les parents d'enfants en situation de handicap sont-ils des parents ordinaires ? (Philippe MAZEREAU et Anne PELLISSIER-FALL, Université de Caen Normandie)
15:15 - 15:30	Pause café et Posters (Galerie d'exposition - Maison de l'université)
15:15 - 15:30	Posters (Galerie d'exposition - Maison de l'université) - 1) Les jardins pédagogiques et collectifs, une expérience de décroisement du handicap (Gilles DELESQUE) - 2) Contribution de la prospective des métiers à la définition du projet stratégique d'une nouvelle Fondation sanitaire et médico-sociale (Aline SCOUARNEC, Sébastien PAYRE, Mohamed TISSIOUI, Clémence JOFFRE)
15:30 - 16:30	Clôture du colloque international (Amphi - Maison de l'université) - Daniel MELLIER et Emmanuelle ANNOT

Wifi

Réseau : Colloque - Coordination

Clé : nee6Eive

Résumés

Les Communautés professionnelles territoriales de santé facilitent les parcours de soins

Claude Attali Et Sophie Brossier ^{*† 1,2}

¹ Professeur des universités, Président de l'Afdet (Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique) – — – France

² Directrice de la Maison de santé pluridisciplinaire universitaire de Fontainebleau – — – France

L'ambition des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), qui réunissent les maisons de santé, les professionnels de santé de premier et second recours, les acteurs sociaux et médico-sociaux, est d'assurer une meilleure coordination de leur action respective, de structurer des parcours de santé et de réaliser les objectifs du projet régional de santé. Nous présenterons le projet du pôle de santé universitaire sud seine et marne afin d'améliorer les parcours de soins pour les patients en situations suivantes :

- améliorer la prise en charge des patients en fin de vie à domicile
- améliorer et favoriser le maintien à domicile des patients âgés ; améliorer les relations ville Hôpital dans l'intérêt de ces patients
- mieux identifier les problèmes d'addiction et améliorer leur prise en charge des patients
- organiser un point d'accueil écoute pluri professionnel pour les adolescents en difficulté
- repérer et prendre en charge globalement les enfants en surpoids et obèses
- proposer et prescrire l'activité physique aux patients atteints de maladies chroniques
- fluidifier le parcours de soins entre les hôpitaux locaux, le chef-lieu du GHT et les MSP et améliorer la collaboration des structures ambulatoires et hospitalières

Références :

Organisation, composition structurelle et fonctionnement des Communautés professionnelles territoriales de santé :

Code de la santé publique Art. L.1434-12 et suivants

*Intervenant

†Auteur correspondant: attali@u-pec.fr

De la pluridisciplinarité à la transdisciplinarité en ETP Le rôle des réseaux de soins dans la mise en place d'un partenariat

David Authier * ¹

¹ Laboratoire Education et Diversités en Espaces Francophones (FrED EA 6311) – Université de Limoges, Réseau UNIRÉS – 33 rue François Mitterrand BP23204 87032 Limoges, France

La prise en charge des patients atteints d'une maladie chronique ne peut plus se contenter d'un volet lié à " l'Evidence base medecine " mais doit inclure un volet éducatif non négligeable qui a la valeur d'un soin à part entière (Hoffmann, Montori, & Del Mar, 2014, p. 1296). Nombre de soignants perçoivent des difficultés dans la mise en place de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) car la relation au patient se trouve modifiée par cette approche thérapeutique dans le sens où elle impose au soignant un positionnement professionnel différent requérant de nouvelles compétences (Berger, Nekaa, & Courty, 2009). Ces considérations nous ont amenés à interroger ce qui pouvait être travaillé avec des patients atteints de maladies chroniques de façon à passer d'une logique pluridisciplinaire, juxtaposition de spécialités au sein d'un programme d'ETP, à une inspiration beaucoup plus transdisciplinaire, c'est à dire la mise en place de véritables partenariats soignants/patients, soignants/soignants et patients/patients.

Nous avons mis en place une recherche dans deux milieux socioculturels différents, l'île de La Réunion et le département du Cher (Authier, 2015) au cours de laquelle nous avons conduit 59 entretiens avec des patients atteints de diabète et leurs soignants, observé et analysé d'un point de vu didactique et pédagogique 13 ateliers d'ETP aussi bien en milieu hospitalier que dans le cadre de réseaux ville/hôpital. Notre méthodologie de type mixte à dominante qualitative, nous a permis de dégager des résultats intéressants, tant au sujet de l'identification des conceptions des protagonistes que de l'organisation des ateliers d'ETP et de l'identification des différentes stratégies éducatives mises en place.

Il apparaît que certains choix éducatifs favorisent la mise en relation des spécialités et donc le partenariat au profit des patients et de leur prise en charge. Ces choix peuvent s'exprimer aussi bien en milieu hospitalier qu'en ambulatoire, cependant, l'organisation d'un réseau de soin, appréciée des patients, semble favoriser ce partenariat. Cette approche nous a permis non seulement de montrer l'intérêt de travailler au sein des programmes d'ETP des compétences liées à la littératie en santé (Nutbeam, 2008) (Balcou-Debussche, 2014) mais également de repérer les choix pédagogiques et didactiques qui favorisent concrètement cette approche dans les ateliers ou moments d'éducation. Cela nécessite une formation et une coordination particulières des soignants mais également ouvre vers la possible intervention de patients ressources (Tourette-Turgis, 2015) et donc vers la mise en place d'une forme de " savoir avec autrui ".

Authier, D. (2015). Approche didactique de l'éducation thérapeutique du patient diabétique à travers l'étude des conceptions des soignants et des patients. Blaise Pascal,

*Intervenant

Clermont Ferrand.

Balcou-Debussche, M. (2014). Littératie en santé et interactions langagières en éducation thérapeutique. *Education Santé Sociétés*, 1(1), 318.

Berger, D., Nekaa, M., & Courty, P. (2009). Infirmiers scolaires: représentations et pratiques d'éducation à la santé. *Sante Publique*, 21(6), 641657.

Hoffmann, T. C., Montori, V. M., & Del Mar, C. (2014). The connection between Evidence-Based Medicine and Share Decision Making. *Journal of American Medical Association*, 312(13), 12951296.

Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67(12), 20722078.

Tourette-Turgis, C. (2015). L'éducation thérapeutique du patient. la maladie comme occasion d'apprentissage (Education thérapeutique, soin et formation). Paris: De Boeck.

Mots-Clés: Education thérapeutique, didactique, partenariat, pluridisciplinarité, transdisciplinarité

L'éducation émotionnelle de l'enfant avec troubles du spectre autistique est-elle une question professionnelle ?

Philippe Brun ^{*† 1}

¹ Centre de recherche sur les fonctionnements et dysfonctionnements psychologiques (CRFDP EA 7475) – Université de Rouen Normandie – France

D'ordinaire, l'environnement social constitue pour l'enfant un terrain de jeu propice à l'apprentissage des émotions. Or, de très nombreuses données cliniques et scientifiques montrent aujourd'hui que l'enfant présentant des troubles du spectre autistique (TSA) rencontre des difficultés dans l'ajustement émotionnel et dans l'interprétation des émotions d'autrui. Cet apprentissage se révèle être complexe pour l'enfant mais également pour sa famille. Depuis quelques années, l'idée d'un accompagnement psycho-éducatif spécifique destiné à l'enfant avec TSA se diffuse rapidement au sein des pratiques parentales et professionnelles et des propositions d'entraînement des capacités de compréhension des émotions apparaissent. Toutefois, il est aisé de constater que cet élan pour une éducation émotionnelle de l'enfant avec TSA repose souvent sur une vision beaucoup trop comportementale de l'émotion et ne prend pas suffisamment en compte la dimension intersubjective des processus émotionnels. Or, il nous semble important de défendre l'idée que l'éducation émotionnelle ne doit pas se penser uniquement en termes d'apprentissage des émotions mais avant tout comme un processus interpersonnel influencé par des facteurs individuels, familiaux et environnementaux. Selon nous, une éducation émotionnelle efficace repose sur la co-construction de compétences de régulation émotionnelle entre l'enfant, sa famille, et ses proches. Se pose alors la question de la place des professionnels dans un tel processus. Plusieurs arguments seront donnés pour aborder cette discussion.

Mots-Clés: éducation émotionnelle, développement, troubles du spectre autistique, enfant, régulation émotionnelle

*Intervenant

†Auteur correspondant: philippe.brun@univ-rouen.fr

Déconstruire la rhétorique du parcours et de la coordination

Michel Chauviere * ¹

¹ Directeur de recherche émérite – CNRS CERSA, université Paris 2 – France

Déconstruire ne veut pas dire défaire ce qui a été construit, encore moins le détruire, mais souligner certains implicites, angles morts, non-dits ou tout simplement hypothèses qu'un texte ou que l'usage de certains mots disruptifs contient. En pratique, il s'agit donc d'essayer de dégager l'idéologie que cache cette nouvelle rhétorique presque naturalisée, une rhétorique, selon moi, biface - le parcours pour les uns, les usagers, et la coordination pour les autres, les professionnels – (en effet, je ne crois pas que l'adjectif coordonné puisse s'appliquer à parcours comme dans la phrase " parcours coordonnés ", mais qu'au contraire il ne vise que ceux qui ont la " charge " du suivi de ce parcours et qui doivent désormais se coordonner, révélant ainsi la dimension normative de ces mots). Je présenterai donc quelques hypothèses de travail que je tâcherai d'illustrer et d'argumenter avec des observations faites sur le terrain des politiques et des pratiques sociales dédiées.

*Intervenant

Du parcours de vie au parcours de soin : l'approche populationnelle d'organisation des services pour les personnes présentant des besoins complexes

Yves Couturier * ¹

¹ École de travail social, Université de Sherbrooke – Canada

Tous les modèles conceptuels récents d'organisation des services pour les personnes présentant des besoins complexes se fondent sur l'idée simple que les services offerts doivent avoir la même multi dimensionnalité que les besoins des personnes. Peu importe l'origine des leurs incapacités, les besoins de ces personnes sont tout à la fois bio-psycho-sociaux, socio-sanitaires, éducatifs, etc. C'est pourquoi la collaboration interprofessionnelle, l'intervention intersectorielle, les parcours coordonnés, ou l'intégration des services sont, depuis une vingtaine d'années, au cœur des débats sur la nécessaire évolution des services publics dans le vaste champ socio-sanitaire. La présente communication exposera comment ces modèles conceptuels s'insèrent dans une approche dite populationnelle, cherchant à mieux lier les parcours de vie et les parcours de soins. La communication exemplifiera cette évolution conceptuelle majeure au travers de l'organisation des services pour les personnes âgées présentant une perte d'autonomie fonctionnelle au Québec.

Références :

Béland F., Bergman H., Lebel P., et al.(2006). Integrated Services for Frail Elders (SIPA): A Trial of a Model for Canada. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*; 2006; 25;1:25-42.

Contandriopoulos, A-P., Denis, J., Touati, N., & Rodriguez, R. (2001). Intégration des soins: dimensions et mise en œuvre. *Ruptures*, 8(2), 38-52.

Couturier, Y., & Belzile, L. (2016). L'intervention de coordination dans les métiers du " prendre soin ". Nîmes, France: Éditions Champ social. 171 p.

Couturier, Y., Bonin, L., & Belzile, L. (2016). *L'intégration des services en santé : une approche populationnelle*. Montréal, Québec, Canada: Les Presses de l'Université de Montréal. 272 p.

Couturier, Y., & Etheridge, F. (2012). L'innovation impossible comme objet sociologique. Le cas de l'implantation d'un dispositif intégrateur des services aux personnes âgées en perte d'autonomie. *Cahier de recherche sociologique*, 53, 73-88.

Couturier, Y., Gagnon, D., Belzile, L., & Salles, M. (2013). La coordination en gérontologie. Canada : Les Presses de l'Université de Montréal.

*Intervenant

Hébert, R. et al. (2010). " Impact of PRISMA, a Coordination-Type Integrated Service Delivery System for Frail Older People in Quebec (Canada): A Quasi-experimental Study ", *The Journals of Gerontology, Series B*, vol. 65B, no 1, p. 107-118.

Levesque, J.-F., et al. (2009). Barrières et éléments facilitant l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques. *Pratiques et Organisation des Soins*, 40(4), 251-265.

Roy, D., Litvak, E., & Paccaud, F. (2010). Des réseaux responsables de leur population: Moderniser la gestion et la gouvernance en santé. *Le point en administration de la santé et des services sociaux*.

Valentijn P, Schepman, SM., Opheij, W., Bruijnzeels, MA. Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care. *Int J Integr Care*. 2013(Jan-Mar).

Vers une transformation identitaire des professionnels de santé des Hauts-de-France pour une meilleure coordination des parcours de santé des personnes en situation de handicap

Caroline De Pauw ^{*† 1,2}, Jean-Paul Kornobis ¹, Amanda Lieven ³

¹ Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux Hauts-de-France (URPS Médecins Hauts-de-France) – Ministère de la santé – 118 bis rue Royale 59000 Lille, France

² Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (CLERSE) – CNRS : UMR8019, Université Lille I - Sciences et technologies – Fac. Sciences éco. et sociales 59655 VILLENEUVE D ASCQ CEDEX, France

³ Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux Hauts-de-France (URPS Médecins Hauts-de-France) – Ministère de la santé – 118 bis Royale 59000 LILLE, France

Lors de l'élaboration du PRASP PH (Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins des Personnes en situation de Handicap) Hauts-de-France, des perceptions contradictoires sont apparues entre les personnes handicapées, leur entourage et les professionnels de santé libéraux amenés à leur dispenser des soins : quand les premiers ont manifesté le souhait de voir améliorer leur prise en charge en matière d'accès aux soins, mais surtout en matière de posture professionnelle, les seconds ont relaté leur impression de ne rencontrer aucun problème. Ces perceptions ont été recueillies via les réunions et groupes de travail du PRASP PH mais le sont encore actuellement via des groupes de travail mis en place par les URPS ou des attachés d'information visant à faire émerger la parole des différents protagonistes (professionnels de santé, institutions, personnes handicapées et leur entourage). Les URPS (Union Régionale des Professionnels de Santé) biologistes, chirurgiens-dentistes, infirmiers, Médecins, pharmaciens, masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, orthopédistes, pédicures-podologues et sages-femmes ont donc engagé une dynamique afin d'identifier les ruptures de parcours.

Une méconnaissance des différents types de handicaps

Les professionnels de santé consentent volontiers une méconnaissance des différents types de handicaps et posent la question de leurs définitions. De plus, il existe une sous-estimation de l'impact négatif de certaines postures professionnelles " réflexes " contribuant à stigmatiser la personne dans son handicap et à renforcer la dissymétrie entre le patient et son soignant (ne pas se mettre à la hauteur d'une personne en fauteuil roulant par exemple, ne pas parler en tournant le dos à une personne avec une déficience auditive etc.).

Un parcours institutionnel lourd et complexe à intégrer

Les professionnels de santé libéraux dénoncent le formalisme exacerbé des prises en charges

*Intervenant

†Auteur correspondant: caroline.depauw@urpsml-hdf.fr

médico-sociales pour lesquels ils sont sollicités ou doivent donner leur expertise comme le certificat médical de reconnaissance de handicap pour lesquels les médecins rédacteurs du dossier, comme les professionnels de santé habituels du patient, n'ont aucun retour systématique quant aux suites données. Ces suites sont pourtant essentielles dans une prise en charge globale et leur absence contribue à limiter l'implication des professionnels de santé dans la dimension sociale de leur travail.

Une coordination effective restant à inventer

La question du recensement, de la connaissance et de la mise en lien des ressources autour des parcours de vie des personnes handicapées est essentielle. Les professionnels de santé ont besoin d'apprendre à travailler entre eux en partageant une partie de l'histoire de vie de la personne, mais également de savoir vers qui relayer des situations qui les dépassent le plus souvent. Or, les ressources existent mais sont méconnues des professionnels de santé à l'image des ESAD (Equipes Spécialisées Alzheimer à Domicile), des SAVS (Services d'Aide à la Vie Sociale) etc.

Pour tenter d'améliorer ces parcours, grâce au soutien de l'ARS (Agence Régionale de Santé) et à la collaboration du CREAI (Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité), les URPS co-construisent et vont mettre en place des formations pluriprofessionnelles et territorialisées intégrant la complexité de ces coopérations en devenir. Une étude d'impact sera réalisée à l'issue pour confirmer qu'un changement de culture professionnelle s'opère et ses traductions dans la pratique quotidienne.

Mots-Clés: coordination, professionnels de santé libéraux, handicap, formation

Une réponse accompagnée pour tous : une démarche pour améliorer la continuité des parcours ?

Marie-Sophie Desaulle * ¹

¹ Secrétariat général du Comité Interministériel du Handicap – — – France

De nombreuses personnes en situation de handicap dénoncent leur parcours du combattant et les ruptures de soin et d'accompagnement auxquelles elles sont trop souvent confrontées. Le projet " une réponse accompagnée pour tous " qui est la feuille de route du rapport " zéro sans solution " de Denis Piveteau a pour objet de répondre à ces préoccupations. Il s'appuie sur 4 axes :

- Mettre en place un dispositif d'orientation permanent pour s'assurer que tout le monde bénéficie au moins d'une réponse même si ce n'est pas la réponse
- Déployer une réponse territorialisée qui s'appuie sur la proximité, la transformation de l'offre et la coordination des acteurs avec des outils prévus à cet effet
- S'appuyer sur l'expertise d'usage des personnes concernées pour mieux adapter les réponses
- Faire évoluer les pratiques professionnelles par la formation interprofessionnelle, les recommandations de bonnes pratiques, l'évolution du système d'information et l'investissement dans la recherche

*Intervenant

Analyse de trajectoires de vie de personnes avec déficience intellectuelle modérée à sévère et de leur famille

Jean-Jacques Detraux * ¹

¹ Université de Liège et Université Libre de Bruxelles (Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée et Inclusive-ULB) – Belgique

Préoccupés par la transition de personnes avec déficience intellectuelle modérée à sévère, âgées de 16 à 25 ans, vers l'âge adulte, nous sommes partis de l'hypothèse que pour comprendre comment pouvait s'opérer cette transition, il nous fallait connaître les parcours de ces jeunes adultes et de leur famille, les ressources mobilisées, les facteurs ayant contribué au développement des personnes compte tenu des divers écueils rencontrés dans les trajectoires complexes de vie.

Dans le cadre d'une collaboration entre l'Université de Liège et les Services de l'Apem-T21 (centrés sur l'accueil et l'accompagnement de personnes avec T21 et autres syndromes génétiques), nous avons pu mener des enquêtes approfondies auprès d'une soixantaine de familles. Nous avons utilisé divers outils pour appréhender les parcours de ces familles depuis l'annonce du handicap, les ressources mobilisées, la qualité de vie familiale, les compétences fonctionnelles acquises par les jeunes. Nos analyses ont porté sur l'ensemble de l'échantillon subdivisé en trois groupes d'âge (15-18 ; 19-21 et 22-26). Nous présenterons les principaux résultats de cette vaste étude et en tirerons des conclusions quant à l'intérêt de mieux connaître ces trajectoires singulières de familles et de jeunes personnes handicapées pour ajuster l'accompagnement vers la vie sociale et professionnelle à l'âge adulte.

Références :

Boyer,M. & Di Duca,M. (2011) *Evaluation des besoins des personnes en situation de handicap âgées de 18 à 28 ans en Région de Bruxelles-Capitale*. Rapport final. Bruxelles : Cefes-ULB

Carter,EW., Austin,D. & Trainor,AA. (2012) Predictors of post school employment outcomes for young adultes with severe disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*,23,50-63.

Certo,NJ. & Luecking,RG (2011) Transition and employment. Reflections from 40 years perspective. *Journal of Vocational Rehabilitation*,35,157-61.

Di Martino,I., Detraux,J.-J. & coll. (2014) *Transition vers l'âge adulte de personnes de 16 à 25 ans avec une déficience intellectuelle modérée à sévère. Enquête auprès de 56 familles en Province de Liège*. Rapport final. Verviers : Services de l'Apem-T21

Detraux,JJ (2002) De la résilience à la bientraitance de l'enfant handicapé et de sa famille : essai d'articulation de divers concepts. *Pratiques Psychologiques*,1,29-40.

*Intervenant

Jourdan-Ionescu,C. & Julien-Gauthier,F. (2011) Clés de la résilience en déficience intellectuelle. In Ionescu,S. (Ed) *Traité de résilience assistée*. Paris := PUF, 283-325.

Steel,R. Poppe,L,Vandavelde,S. Van Hove,G. & Claes,C. (2011) Family quality of Life in 25 Belgian Families : quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*,55,1123-35.

Stewart,D.,Freeman,M. & al. (2010) *The transition to adulthood for youth with disabilities : evidence from the literature*. International Encyclopedia of Rehabilitation. New York : CIRRIE.

SASHA : Système d'Accompagnement aux Soins pour personnes Handicapées et leurs Aidants

Daniel Diebold * ¹

¹ Résidence Le Moulin (Système d'Accompagnement aux Soins pour personne Handicapées et leurs Aidants) – Université des Sciences Humaines de Strasbourg – 40, rue Marcel MAIRE, France

Je vous propose de présenter le système SASHA qui fonctionne depuis 2012 au bénéfice des 200 personnes accueillies dans nos 3 établissements du Pôle Hébergement du Haut-Rhin. Le système SASHA fonctionne en aide à l'organisation de l'accès universel aux soins pour les personnes qui par leur handicap ont des difficultés d'accéder aux soins. Il s'agit par là de développer une meilleure prise en soins des personnes pour leur santé.

Le système SASHA fonctionne en mode : METHODE - RESEAUX - OUTILS.

METHODE : Nous effectuons des formations qui regroupent des professionnels médico-sociaux et médicaux ainsi que des aidants familiaux. Nous développons une stratégie de prévention avec les partenaires médicaux: diabète, surpoids. Nous adaptons le programme d'activités pour une qualité de vie en faveur de la santé. SASHA s'est créée et évolue en mode RECHERCHE ACTION sous la direction de l'Université des Sciences Humaines de Strasbourg Monsieur Aggée Célestin LOMO maître de conférence. Sont impliqués des représentants : 1) Administratifs: Conseil Départemental, ARS, MDPH. 2) Sanitaires : médecins, infirmières, psychiatres 3) AIDANTS Médico-sociaux et familiaux.

RESEAUX : Nous avons mis en place un réseau SANTE SASHA par signature de Charte - Convention (7 conventions signées) - Fiches de partenariats (15 fiches de partenariats signées) avec les hôpitaux et services médicaux qui facilite l'accès aux soins par un réel Mode d'emploi de l'accès aux soins utilisable par les médicaux et les aidants.

OUTILS: Le PASSEPORT SANTE (sous forme de classeur bleu qui contient tous les documents et éléments nécessaires aux démarches) outils très complet pour le suivi santé de la personne par les médicaux et les aidants. Cet outil est numérisé et nous testons son utilisation en tablette.

SASHA fonctionne depuis 2012 et nous avons réalisé en 2014 une enquête de satisfaction dont je pourrai présenter les résultats.

Un audit mené par l'ARS GRAND EST est en cours actuellement.

SASHA a participé à divers colloques comme celui à l'INSHEA sur l'accès aux soins communautaire (exemple ce vendredi 20/01/17 <https://www.alsace-esante.fr/20-janvier-2017-journee-dechanges-les-apports-du-numerique-pour-les-esms>) a bénéficié d'articles dans les presses spécialisées suivantes: RSA Mensuel, UNAPEI, VIVRE ENSEMBLE. SASHA a

*Intervenant

également participé à l'élaboration du Rapport Pascal JACOB en 2014.

Mots-Clés: Accès universelle aux soins, aidants, formation, prévention, sensibilisation au handicap mental, rapprochement du sanitaire et du médico, social.

Enjeux de la production de savoirs avec des personnes en situation de maladie chronique : E-FORM INNOV

Anne Dizerbo * ^{1,2}, Camila Aloisio Alves *

³

¹ ATER – ESPE Rouen – France

² Chercheur associé – CIRNEF – France

³ Post-doctorante – université Paris 13 – France

Alors que les progrès des traitements thérapeutiques permettent une diminution du nombre des maladies infectieuses, les pathologies chroniques deviennent pour leur part plus nombreuses et visibles. Elles introduisent des changements importants dans le quotidien : routines, relations interpersonnelles, vie professionnelle et rapport aux institutions médicales, impactant définitivement le parcours de vie des individus qu’elles concernent. Elles remettent par ailleurs en question le fonctionnement du système de santé : l’approche purement biomédicale s’est montrée insuffisante pour mesurer leurs conséquences dans la vie d’un individu et adapter les soins à chacun ; les besoins diversifiés des personnes atteintes de maladies chroniques les ont amenées à faire ” incursion ” dans le système de santé pour coordonner eux-mêmes un soin qui nécessite une approche interdisciplinaire.

Ces maladies ont contraint les professionnels de santé à construire un soin plus articulé entre les différentes spécialités et catégories concernées, ainsi qu’à s’appuyer sur une coopération plus étroite avec les patients et leurs familles, dont les savoirs d’expérience entrent désormais en relation avec le savoir médical pour améliorer le soin.

La recherche E-FORM INNOV, qui fera l’objet de cette communication, fait partie de recherches innovantes qui s’intéressent à cette coopération et aux savoirs qui en découlent. Elle s’inscrit dans la perspective épistémologique et méthodologique de la recherche biographique (Delory-Momberger, 2014), pour coproduire des connaissances sur les situations de handicap rencontrées par les personnes atteintes de deux maladies systémiques auto-immunes rares relevant de thérapies innovantes (thérapie cellulaire ou biothérapies) : le lupus et la sclérodermie.

Elle réunit dans une expérience de recherche collaborative en ligne une équipe médicale, une équipe de recherche s’inscrivant dans le domaine des sciences humaines et sociales et des personnes atteintes de ces maladies, produisant des savoirs utiles à la communauté médicale et scientifique. Il s’agit de prendre appui sur leur expertise pour mieux comprendre certains aspects de leur parcours de vie et de soin : la manière dont ils gèrent quotidiennement leur maladie et ses traitements et les stratégies qu’ils adoptent ou inventent pour poursuivre leur développement personnel, afin d’améliorer leur soin et de développer des perspectives d’éducation thérapeutique (Tourette-Turgis, 2015).

Cette contribution, qui présentera les finalités, la méthodologie, les premiers résultats de

*Intervenant

cette recherche, mais aussi ses effets en matière d'*empowerment*, mettra en évidence le caractère complexe d'un travail de coopération entre les différents acteurs participants. Elle interrogera également l'utilisation d'outils numériques pour construire un espace de partage et de construction de savoirs *in situ* (Mazereau, 2016) entre ces acteurs.

Références bibliographiques :

DELORY-MOMBERGER, C. (2014). *De la recherche biographique en éducation. Fondements Méthodes Pratiques*, Paris, Téraèdre, coll. " Autobiographie et éducation ".

MAZEREAU, P. " L'élargissement de la coopération aux usagers et professionnels non spécialisés : une nécessité dans l'accompagnement des parcours des personnes en situation de handicap ", *Forum* 2016/2 (No 148), p. 60-65.

TOURETTE-TURGIS, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient*. Paris : De Boeck.

Mots-Clés: soins, savoirs, expérience, parcours, biographisation

Scolarisation et handicap: comment s'organise la prise en compte des besoins éducatifs particuliers à l'école et quels sont les objectifs?

Jean-Noel Delaporte * ¹

¹ GSRL - EPHE (Groupe Société Religion Laïcité) – École Pratique des Hautes Études [EPHE] – G.S.R.L. EPHE-CNRS (UMR 8582) Site Pouchet 59-61, rue Pouchet 75849 Paris cedex 1, France

La promotion de l'inclusion scolaire engendre une mutation des relations interprofessionnelles. Outre l'individualisation des parcours et des réponses offertes, il s'agit de prendre en compte les besoins éducatifs de chaque élève. Si cette évolution interroge conjointement le système scolaire et le secteur médico-social, il convient de préciser les finalités recherchées. Comment s'organise le passage de la prise en charge à la prise en compte des besoins éducatifs particuliers autour de la notion de parcours scolaire? Quels sont les objectifs inhérents à la scolarisation des élèves en situation de handicap?

La prise en compte des besoins éducatifs particuliers

Penser l'adaptation scolaire et rendre effective la scolarisation des élèves en situation de handicap entraînent d'inévitables aménagements institutionnels. Après le temps du cloisonnement des secteurs, avec d'un côté l'école et l'enseignement spécialisé, et de l'autre le secteur sanitaire, social et médical, il s'agit dorénavant de penser les relations entre les professionnels, afin de prendre en compte les besoins et non plus prendre en charge les personnes handicapées. Cette évolution s'inscrit dans un mouvement de reconnaissance sociale du handicap qui engendre une logique de parcours à la place d'une logique de filières. Ainsi, les différents professionnels se rencontrent notamment par le biais des équipes de suivi de scolarisation qui doivent permettre la définition d'un projet personnel et individualisé pour chaque jeune. Si cette réalité s'organise au sein de l'école avec les parents, elle est aussi très souvent dépendante de contraintes matérielles ou administratives.

Les objectifs liés à la scolarisation des élèves en situation de handicap

La définition d'un projet individualisé s'inscrit dans une dynamique inclusive qui traverse la société. En dépassant les notions d'intégration scolaire et d'insertion sociale, il s'agit de penser la participation citoyenne de chacun. La mission de l'école est donc fondamentale. Elle doit se réaliser avec l'apport, l'expertise des autres savoirs scientifiques. Il s'agit donc d'affirmer la reconnaissance des besoins individuels tout en désinsularisant le handicap, au nom de l'égalité des chances.

Outre cet objectif social et culturel, il convient de penser l'avenir des jeunes en situation de handicap. Un exemple peut être apporté avec les dispositifs existants en Mayenne, qui inscrivent les élèves dans une découverte professionnelle en lien avec les SESSAD: les

*Intervenant

liens entre les ULIS-Collège, les ULIS-Lycée, les Centres de formation des apprentis peuvent être expliqués. Les recherches de stages en entreprise contribuent également à ouvrir les champs des possibles. Cela s'inscrit pleinement dans l'instauration du " parcours Avenir " qui permet à chaque élève de construire son parcours d'information, d'orientation et de découverte du monde économique et professionnel.

L'instauration de l'inclusion scolaire suppose inévitablement un rapprochement des professionnels dans une dimension partenariale incluant les parents. Si cette mutation est souhaitable et doit être affirmée au niveau national, sa réalisation passe aussi par la promotion d'initiatives locales.

R.CASTEL, Les métamorphoses de la question sociale, Gallimard, 1995

F.DUBET, L'école des chances, qu'est-ce qu'une école juste ?, Seuil, Paris, 2004

E.PLAISANCE, Autrement capables, Editions Autrement, Paris, 2009

A.SEN, Un nouveau modèle économique, Développement, justice, liberté, Odile Jacob, Paris, 2003

H.-J.STIKER, Corps infirmes et sociétés, éditions Aubier, Paris, 1984, in édition Dunod, Paris, 2013

Mots-Clés: Scolarisation, inclusion, orientation, partenariat

Les jardins pédagogiques et collectifs, une expérience de décroisement du handicap

Gilles Delesque * ¹

¹ Laboratoire CIRNEF Université de Rouen (CIRNEF Centre interdisciplinaire de recherche normand sur l'éducation et la formation) – Université de Rouen – Laboratoire CIRNEF université de Rouen rue Lavoisier 76821 Mont saint Aignan Cedex, France

Aujourd'hui un grand nombre de jardins pédagogiques co-gérés par les municipalités, les associations de jardiniers, l'éducation populaire en partenariat parfois avec le ministère de l'Education Nationale s'ouvrent aux publics jeunes ou adultes en situation de handicap. Notre intervention sera par la projection d'un extrait d'émission de France 5 "Silence ça pousse" où en qualité de doctorant du CIRNEF je suis intervenu, de montrer l'exemple de quelques-uns de ces jardins et les témoignages des personnes handicapées qui les fréquentent.

Mots-Clés: Jardins pédagogiques Jardins collectifs jardins familiaux publics handicapés pédagogie et didactique des jardins

*Intervenant

Expérimentation de plateforme de réponses pour les personnes en situation de handicap. L'exemple des SAAD intégrés à des SAMSAH/SAVS

Cyril Desjeux ^{*† 1}, Franck Guichet ^{* ‡}

¹ Docteur en sociologie, Observatoire national des aides humaines – handeo – France

Suite au rapport " Zéro sans solution " (Piveteau 2014), la démarche " une réponse accompagnée pour tous ", tout comme les expérimentations " Maia autisme ", ou bien encore les actions ciblées sur le handicap psychique et le polyhandicap (stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale), sont autant de chantiers politiques qui convergent vers une redéfinition de l'offre, en tant que paniers de services, plateformes de réponses ou dispositifs systémiques.

Dans ce contexte, Handéo réfléchit aux modalités de coopération entre les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et les autres services sociaux, médico-sociaux et sanitaires. Un des enjeux est de savoir comment faciliter l'articulation des aides humaines avec les soins médicaux, avec l'accès au logement ou à l'emploi, avec la participation à la vie sociale, pour éviter aux personnes en situation de handicap des ruptures dans leur accompagnement. Sur le même principe que le service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD), Handéo propose des expérimentations visant à développer des SAAD combinés, coordonnés et consolidés avec des SAMSAH[1] et/ou SAVS[2].

En amont de cette expérimentation, une recherche exploratoire a été réalisée. S'inspirant de la méthodologie dite " grounded theory " (Strauss, Glaser, 1967) il s'agissait de mobiliser une démarche inductive et compréhensive (Blais, Martineau, 2006), pour faire émerger le sens donné aux pratiques déjà existantes en matière de coopération. Le travail de recherche a consisté à visiter 6 services " combinés ", à réaliser 20 entretiens individuels (personnes en situation de handicap, directeurs, psychologues, ergothérapeutes, infirmiers, éducateurs spécialisés), à organiser 4 focus groupe et à participer à 4 réunions de concertation autour d'une situation individuelle. Les questions identifiées au cours de cette recherche, ont été présentées et discutées dans le cadre d'un comité de pilotage, composé des pouvoirs publics (ARS, départements, MDPH), de représentants des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants, de professionnels du secteur social, médico-social et sanitaire, et de chercheurs.

Les résultats de cette recherche montrent d'abord l'importance du vocabulaire. L'utilisation d'un langage flottant semble favoriser les rapprochements entre acteurs, autant qu'il obscurcit les conditions réelles de leurs coopérations. En effet, des notions comme " aide ", " soin ", " accompagnement ", " coordination ", sont autant de mots utilisés par les acteurs, qu'ils soient professionnels, institutionnels ou bénéficiaires, en leur attribuant des

*Intervenant

†Auteur correspondant: cyril.desjeux@handeo.fr

‡Auteur correspondant: franck.guichet@emicite.fr

sens différents mais avec la même visée pragmatique. D'un point de vue technique, les combinaisons entre services et les coopérations entre professionnels posent d'épineux problèmes concernant les modalités de tarification, de prescription, la compatibilité entre les systèmes d'information, les conditions d'intervention et d'organisation des services, les conventions collectives et la professionnalisation des emplois entre les SAAD et les SAMSAH/SAVS. Dans quelle mesure est-il possible de dépasser les frontières des corporatismes et de décroisonner les institutions, pour favoriser des " dynamiques d'alliance " opérant sur des " territoires d'intervention " ?

Services d'Accompagnement Médico-Sociale pour Adulte Handicapé

Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

Mots-Clés: grounded theory, coopération, plateformes de réponses, SAAD, SAMSAH, SAVS

” Dans le dispositif ASALEE, le patient, c’est le patron ” : les recompositions des coopérations à l’œuvre entre patient diabétique, infirmière de santé publique et médecin généraliste

Cécile Fournier * ¹

¹ IRDES – — – France

L’expérimentation mise en œuvre par l’association ASALEE (Action de santé libérale en équipe) permet aux médecins généralistes de proposer à leurs patients diabétiques un suivi partagé avec une ” infirmière de santé publique ”. Celle-ci, formée à l’éducation thérapeutique, peut programmer avec le patient un suivi personnalisé au cours de consultations prenant place dans le cabinet du médecin.

Les observations menées et les entretiens réalisés avec des médecins, des infirmières et des patients dans le cadre de cette expérimentation montrent que les possibilités de construction effective d’un ” savoir avec les patients ” impliquent un double changement de paradigme : partir des besoins des patients pour définir avec chacun le suivi qui lui convient, en fonction de ses propres objectifs ; et développer en soins primaires un travail d’équipe médecin-infirmière-patient. Ce changement de paradigme, qui ne va pas de soi et dont l’infirmière est l’artisan principal, n’est observé que lorsqu’il existe un déplacement des frontières professionnelles et de nouvelles modalités d’interaction entre les médecins, les infirmières et les patients. Nous décrirons les conditions de construction d’un savoir et de modes d’intervention partagés entre médecins, infirmières et patients.

Références :

Bucher R., Strauss A. (1961), ” Professions in Process ”, *American Journal of Sociology*, vol. 66, no 4, p. 352-334 [traduit sous le titre ” La dynamique des professions ”, in Strauss A (1992), *La trame de la négociation. Sociologie quantitative et interactionniste*, textes réunis et présentés par Isabelle Bazzanger, Paris, L’Harmattan, p. 67-86].

Hughes E.C. (1996), *Le Regard sociologique*, Paris, Éditions de l’ehess.

*Intervenant

Du malade ” objet de soins ” au malade ” sujet de soins ” au ” patient expert ”

Yvon Graic * ¹

¹ Président Ligue Contre le Cancer 76, Président du CISS Haute-Normandie, Administrateur
UNAASS – — – France

Inaugurée aux Etats-Unis dans les années 1930 avec le mouvement des Alcooliques anonymes, des groupes d'entraide entre personnes souhaitant se délivrer de leur dépendance à l'alcool, cette démarche s'est ensuite affirmée dans les années 1980 au sein d'associations de lutte contre le sida telles qu'Aides ou Act Up.

Militant contre la discrimination et pour l'accès aux traitements et à la prévention, les patients sont alors parvenus à faire reconnaître leur expertise auprès de l'institution médicale et des pouvoirs publics et à s'imposer en tant qu'acteurs des politiques de santé.

Au cours des trente dernières années, cette démarche a essaimé pour s'appliquer à d'autres maladies chroniques telles que les cancers, le diabète, les maladies rénales ou encore la polyarthrite rhumatoïde, dans une posture plus ou moins militante.

Ce contrepouvoir, spécifique à la communauté des personnes malades, anime aujourd'hui les différentes associations de personnes vivant avec une maladie chronique.

La loi de 2002, qui a consacré l'avancée des droits des malades et forgé le concept de la démocratie sanitaire, est le fruit d'une évolution historique progressive.

Le mouvement associatif et citoyen impose politiquement une réflexion et une revendication autour des droits de la personne.

C'est avec une participation des usagers qu'on peut arriver à mettre en place des mécanismes qui soient plus respectueux des droits des personnes

La Loi dite ” santé ” de modernisation de notre système de santé (26/01/2016) renforce cette démocratie en santé naissante : création de l'UNAASS (*” Il peut être créé une Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, composée des associations d'usagers du système de santé agréées au plan national qui apportent à l'union leur adhésion.... ”*)

Du malade ” sujet de soins ” au ” patient expert ”

En France, la mobilisation des associations a révolutionné la prise en compte du vécu quotidien et du projet de vie des malades dans les prises en charge, et permis de structurer la notion de **savoir expérientiel**. Si certains patients chroniques restent dans le déni, la maladie devient pour d'autres le centre de leur vie.

*Intervenant

Pour le Pr Grimaldi (diabétologue) ” C’est parmi eux qu’on trouve les patients experts, désireux de s’impliquer pour les autres ”

Après Paris (2010) et Marseille (2012), l’Université des patients de Grenoble (UDPG) a ouvert ses portes fin 2014.

Validé par un certificat universitaire ” patient- ressource intervenant en ETP ”, le cursus est pour certains une première étape vers la faculté et ses DU ” démocratie sanitaire ”, ” éducation thérapeutique ” ou ” accompagnement du parcours patient en cancérologie ”. Une fois diplômés, les patients-experts espèrent intégrer des programmes d’éducation thérapeutique, devenir médiateurs, formateurs, enseignants.

Mais le chemin est encore long.

À l’hôpital, le savant médecin s’oppose au patient profane. On ne compte que trois universités des patients pour 15 millions de malades chroniques !

Par ailleurs, il n’y a ni cadre juridique, ni reconnaissance institutionnelle du patient-expert. Le concept, pourtant, n’est pas nouveau. Au Canada, aux États Unis ou en Suisse, les patients sont sollicités depuis longtemps.

Un défi que nous sommes prêts à relever en Normandie dès la création de l’URAASS...en sachant que :

” Plusieurs générations seront certainement nécessaires pour changer les mentalités ”

La posture de l'entre-deux : entrer en relation avant de coopérer

Nicolas Guirimand Et Laurence Thouroude ^{*† 1}

¹ Centre interdisciplinaire de recherche normand en éducation et formation (CIRNEF EA 7454) – Université de Rouen Normandie – France

La loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale oblige les acteurs du secteur médico-social à placer les parents au centre du projet éducatif et de toutes les décisions concernant l'enfant en situation de handicap. Cette recherche porte un nouvel éclairage sur les transformations des postures des parents et des professionnels, qui coopèrent dans ce contexte de manière plus ou moins forte à la construction des parcours de vie des jeunes. Elle inaugure à travers la redéfinition du concept d'entre-deux, un chantier sur la coordination médico-sociale des actions menées pour accompagner les parcours (scolaire, de soin, de vie) des jeunes enfants (0-6 ans) en situation de handicap. Deux courts-métrages ont été réalisés et projetés à l'occasion de 7 tables rondes pour recueillir les points de vue de 67 professionnels des secteurs médico-social, sanitaire et éducatif sur la coordination des parcours de vie. Les résultats présentés sont centrés sur les principaux effets de la co-construction : trouver la posture de l'entre-deux en portant réciproquement une attention aux points sensibles qui peuvent faire obstacle à la rencontre, accompagner les passages (pour franchir l'entre-deux), formuler des attentes d'implication raisonnée (pour travailler dans l'entre-deux sans être intrusif), établir une relation de confiance réciproque.

Références :

Chauvière, M., Plaisance, É. (2008). Les conditions d'une culture partagée. *Reliance. Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés*, 27(1), 31-34.

Guirimand, N., Mazereau, P. (2016). Inclusion scolaire et professionnalités enseignantes : entre attentes et contradictions. *Carrefours de l'éducation*, 42(2), 47-60.

Mazereau, P. (2016). Fonctions et statuts des savoirs de l'inclusion. In M. Janner-Raimondi, D. Bedoin, *Petite enfance et handicap*. Grenoble : PUG.

Plaisance, É. (2009). Scolariser les élèves en situation de handicap : pistes pour la formation. Conférence de consensus 2008. *Recherches et formation*, 61(1), 11-40.

Sibony, D. (1991). *Entre-deux : l'origine en partage*. Paris : Seuil.

Stiker H.-J., Puig, J., Huet, O. (2009). *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*. Paris : Dunod.

Thouroude, L. (2016). L'approche interactionniste du handicap : obstacles et liens dans la rencontre parents-enseignants. *Spirale*. 57(1), 81-92.

*Intervenant

†Auteur correspondant: nicolas.guirimand@univ-rouen.fr

Mots-Clés: Entre, deux, handicap, posture professionnelle et parentale

Protection de l'enfant et handicap : vers un projet coordonné

Ludovic Jamet ^{*† 1}, Jeanne Perrin ^{* ‡ 2}, Jean-Pierre Guinchard ^{* § 2}

¹ Chargé de mission - IDEFHI – IDEFHI – France

² IDEFHI – IDEFHI – Route de Sahurs. BP 4. 76380 Canteleu, France

Les enfants et adolescents porteurs d'un handicap et confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance constituent une population particulièrement fragile, aux problématiques multiples, qui met bien souvent à mal les modalités d'intervention des institutions concernées (Défenseur des enfants, 2015). L'IDEFHI, opérateur intervenant sur les deux champs dans le département de Seine-Maritime et dans la région Normandie, a mené des travaux relatifs à ces jeunes bénéficiant d'un double accompagnement, qui représentent presque 20% de son public (300 jeunes environ).

Ces jeunes ont des parcours de vie souvent complexes et jalonnés de ruptures (Potin, 2009). Ils demandent une personnalisation très forte de leur accompagnement (Romano, 2011) et présentent parfois des manifestations comportementales difficiles à gérer pour les équipes : ils mettent à l'épreuve le cadre institutionnel, testent le lien et clivent de fait les institutions qui se sentent seules face à ces situations. Le défaut de regard global sur la problématique de l'enfant et sur son projet peut conduire à d'autres ruptures.

Les acteurs se multiplient autour de ces enfants et adolescents, tant sur le plan décisionnel que sur celui de l'accompagnement : l'Aide Sociale à l'Enfance, les structures médico-sociales (IME et ITEP), et bien souvent aussi les services de psychiatrie. Pour le jeune et pour sa famille, il s'agit alors de faire face à tous ces interlocuteurs, d'accepter le handicap de leur enfant, mais aussi le regard du travailleur social sur leur parentalité. La lisibilité des actions des uns et des autres est donc un enjeu crucial (Barreyre, Fiacre, 2009).

L'IDEFHI a débuté en septembre 2014 une étude sur ce public et leurs modalités de prises en charge dans le but d'améliorer les réponses qui leur sont proposées. Un comité de pilotage partenariale et pluri-institutionnelle (comprenant des services de l'IDEFHI relevant du champ du handicap et de la protection de l'enfance, des représentants de l'association les Nids, de l'ITEP et la MECS du Logis St François, de l'EPSMS Fécamp, du CH du Rouvray via son Equipe Mobile Adolescents) s'est constitué et a entrepris une enquête par questionnaires dans trois de ces établissements. Cette étude a permis d'obtenir quantité d'informations relatives à 231 situations de jeunes en double accompagnement (profil, parcours mais aussi niveau de collaboration entre institutions et évaluation par les équipes de cette collaboration).

La communication présentera dans un premier temps les principaux résultats de l'enquête qui dessinent des similitudes dans le parcours des jeunes et des difficultés récurrentes dans la collaboration institutionnelle. Dans un deuxième temps, elle axera son propos sur les réponses concrètes proposées par ce comité de pilotage pour améliorer la prise en charge de ces jeunes, au regard des différentes difficultés relevées, notamment avec l'élaboration

*Intervenant

† Auteur correspondant: ludovic.jamet@idefhi.fr

‡ Auteur correspondant: jeanne.perrin@idefhi.fr

§ Auteur correspondant: jean-pierre.guinchard@idefhi.fr

d'un protocole de collaboration entre les structures relevant du champ du handicap et celles relevant du champ de la protection de l'enfance permettant un échange des savoirs, une meilleure compréhension des pratiques entre les différents professionnels et un travail coordonné autour du projet personnalisé et du parcours de vie des jeunes accueillis.

Mots-Clés: Handicap, protection de l'enfance, parcours coordonné, coopération entre institutions, partage des savoirs

Configuration(s) d'un espace social de négociation entre un adolescent malade chronique, ses parents et des professionnels du soin

Martine Janner Raimondi * ^{1,2}, Diane Bedoin * ^{† 3}, Carole Baeza ⁴

¹ Centre de recherche interuniversitaire, Expérience, Ressources Culturelles, Education (EXPERICE) – Université Sorbonne Paris Cité (USPC), Université Paris VIII - Vincennes Saint-Denis : EA3971 – UFR Lettres, Sciences de l'Homme et des Sociétés, Université Paris 13, 99 avenue Jean-Baptiste Clément, F-93430, Villetaneuse, France

² EXPERICE – université Paris 13 – 99 Bld J-B Clément 93430 Villetaneuse, France

³ ESPE Académie de Rouen / Laboratoire CIRNEF – Université de Rouen Normandie – France

⁴ Université de Lille 3 - Laboratoire Cirel-Profeor – Université de Lille 3, Université de Lille, Sciences Humaines et Sociales – France

Cette communication s'inscrit dans le cadre d'une recherche validée et financée par le Grand Réseau de Recherche(GRR) Haute-Normandie, intitulée : " Les adolescents face à la maladie chronique : à la croisée de la médecine, de la philosophie et des sciences de l'éducation ". L'objectif de cette recherche vise à croiser les points de vue des professionnels soignants et des adolescents malades chroniques afin d'obtenir une vision qualitative affinée de la maladie chronique adolescente et de ses problématiques spécifiques.

Pour ce faire, nous avons élaboré une démarche de recherche expérientielle en première personne qui articule un entretien semi-directif et un entretien d'explicitation portant sur des événements jugés significatifs du parcours de vie et de soin. Six entretiens ont été ainsi réalisés auprès de trois professionnels : psychiatre et psychologue en service d'urgence psychiatrique et pédiatre dans une Maison de l'adolescent. Cette recherche en cours nous permet d'ores et déjà de commencer à identifier des configurations d'espace social de négociation entre l'adolescent, ses parents et les professionnels. Quel(s) espace(s) co-construire avec l'adolescent en crise, en rupture du cadre familial ou en sortie contre avis médical ? Quelle(s) forme(s) de relation nouer avec ses parents lorsque ces derniers sont dans le déni de la maladie ou en désaccord entre eux sur le suivi thérapeutique ? Telles sont les questions auxquelles cette communication répondra.

Certaines équipes de soin cherchent tout d'abord à *faire alliance* avec le jeune et ses parents, avant d'entamer un programme d'action thérapeutique. D'autres préfèrent *maintenir le lien* avec le jeune en acceptant un assouplissement des protocoles de soin. D'autres encore, préfèrent, en situation d'urgence, ne pas se centrer sur l'adolescent lui-même, mais *intervenir et soutenir* le contexte de vie de façon à éviter l'hospitalisation.

Bibliographie :

Bouley, J-C, Chaltiel, P., Destal, D., Hefez, S., Romano, E. & Rougeul, F. (2006). *La famille adolescente. Conversations thérapeutiques*. Ramonville St Agne : Erès, coll. Relations.

*Intervenant

[†]Auteur correspondant: diane.bedoin@univ-rouen.fr

Depraz, N et F. Mauriac (2008). Les " hiérarchies fonctionnelles " dans le travail avec les adolescents sur Eric, In *L'adolescence en contexte. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*. (p. 153-169). Bruxelles : De Boeck Université.

Pennec, S., Le Borgne-Uguen, F. et Douguet F. (2014). *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*. Rennes : PUR.

Tordjman S. (dir.) (2009). *Les équipes mobiles auprès des adolescents en difficulté*. Paris : Masson.

Tordjman, S., Wiss, M. (dir.) (2014). *À la rencontre des jeunes en souffrance. L'expérience d'une équipe mobile pluri professionnelle*. Bruxelles : De Boeck, coll. Carrefours des psychothérapies.

Mots-Clés: adolescence, maladie chronique, parcours de vie, parcours de soin, espace de négociation, relations de soin

L'uniformisation de la démarche des projets individualisés au sein d'une association du secteur médico-social : la clé de voûte d'une coordination inter-structures

Ophélia Karti * ¹

¹ URCA - UFR des Sciences économiques, sociales et de gestion (URCA UFR SESG) – Université de Reims - Champagne Ardenne : EA3312 – 57 bis, rue Pierre Taittinger - 51096 Reims Cedex, France

Aujourd'hui, le secteur médico-social comme l'ensemble des secteurs publics devrait répondre à une logique de " résultats ". Le contexte généralisé du New Public Management (NPM), approche théorique largement dominante dans les finances publiques en Europe, implique de " dupliquer les méthodes et outils de gestion ayant faits leurs preuves dans les organisations privées au sein des organisations publiques ou de délégation de service public. " (Lux, 2015). Les associations du handicap ne font pas exception, du fait de leurs financements largement publics et de la réglementation à laquelle elles sont soumises, ce qui feraient d'elles in fine des délégations de service public.

Le NPM s'inscrit dans une autonomisation des structures et exige d'elles de mettre en place une démarche qualité et d'auto-évaluation. Cela a produit la création d'un quasi marché, le développement d'une concurrence. Nous avons donc une vue de plus en plus cloisonnée de l'accompagnement. Les usagers atteints de multiples handicaps doivent être suivi par plusieurs institutions. Dans la pratique, cette idée louable semble bien plus complexe à mettre en œuvre. En effet, de part la conséquence concurrentielle du NPM, cela empêche un suivi efficace entre les structures. Il y a donc une incohérence des objectifs induits par le NPM à la mise en œuvre concrète sur le terrain et à l'obtention de résultats réels. La coopération inter-structures au sein du secteur implique de nombreux changements et une coordination efficace du suivi individualisé. Une autre solution doit émerger.

Pour cela, notre méthodologie s'articule autour d'une revue de littérature, une analyse de documents associatifs et une enquête de terrain (entretiens semi-directifs) au sein d'une association. L'association étudiée existe depuis plusieurs années dans le champ du handicap. Elle se situe en Région Hauts-de-France et possède plus de 15 services et établissements.

Voici une description de ce que nous avons constaté : le suivi des usagers se fait par des projets individualisés. L'association a mis en place une démarche uniforme dans tous ces services et établissements, quel que soit le type d'accueil qu'ils possèdent. Cela a renforcé la coordination inter-structures. L'accompagnement de l'utilisateur par plusieurs structures de l'association se caractérise par un unique projet individualisé. Ce dernier devient alors transversal et favorise la référence partagée. La standardisation de la démarche des projets individualisés au sein d'une même association du secteur médico-social assurerait un suivi longitudinal du projet de vie. Cette brève immersion nous prouve que la coopération interne serait d'autant plus faisable au sein d'un système centralisé et qui permettrait

*Intervenant

dès lors de produire des données livrables (c'est à dire standardisées, évaluables, comparables). Par ailleurs, il serait intéressant dans les années à venir d'étudier ce phénomène d'uniformisation dans le champ du handicap afin de mieux cerner l'efficacité de ce type de fonctionnement.

Bibliographie :

- HOOD C., " A public management for all seasons? ", *Public Administration*, 1991
- LEVY A. et RIVAL M., " Des formes d'entrepreneuriat dans les associations ? Le cas des associations du secteur médico-social sous tutelle publique ", *Politiques et management public*, 2010, p. 55-71
- LUX G., " Adoption et usages des outils de gestion de l'absentéisme : l'importance des jeux d'acteurs et jeux de pouvoir ", *Gestion et management public*, 2015, p. 83-106
- MOLINA Y., " Nouvelle gestion publique et recomposition professionnelle dans le secteur social ", *Pensée plurielle*, 2014, p. 55-66

Mots-Clés: Médicosocial, New Public Management, Coordination, Projet de vie

Les dimensions clandestines de négociations à l'œuvre autour de la notification d'un accompagnement humain ou d'une décision d'orientation pour un élève auprès de la maison départementale des personnes handicapées

Olivier Kheroufi-Andriot * ¹

¹ Centre Interuniversitaire de Recherche en Education de Lille (CIREL-Proféor) – Université Lille III - Sciences humaines et sociales : EA4354 – Université Lille 3, France

Nous inscrivons notre communication dans l'axe 4 du colloque. La logique inclusive scolaire actuelle et particulièrement la dynamique d'élaboration des dossiers de demande d'accompagnement humain ou d'orientation et la prise de décision par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) se font à la croisée des secteurs éducatif, pédagogique et médico-social. Le ministère de l'Education nationale français prescrit une logique inclusive et les accompagnants ont du mal à s'approprier les pratiques proposées. Ils instituent alors de nouvelles normes qu'ils négocient entre eux (Pennec, Le Borgne-Uguen & Douguet, 2014) remettant ainsi en cause les règles et leurs relations et nous donnent ainsi accès aux dimensions cachées de leur activité d'accompagnement. Ces négociations sont cependant temporaires et expliquent que les renormalisations de l'activité d'accompagnement qui en résultent ne sont jamais définitives dans le contexte de la classe et de l'établissement. Ces renormalisations sont, en outre, données à voir ou non. Nous faisons ici le choix de nous intéresser aux dimensions clandestines (Champy-Remoussenard, 2017) de l'activité d'accompagnement des élèves en situation de handicap au sein des collectifs de circonstance qui se constituent autour de l'élève en situation de handicap accueilli et scolarisé et ce, afin d'obtenir une aide humaine ou une orientation spécifique. L'information et la connaissance du fonctionnement de la MDPH par les professionnels des secteurs éducatif, pédagogique et médico-social permet la notification attendue et désirée par ces acteurs et pas seulement par les parents. Les demandes d'accompagnement humain doivent officiellement être formulées par la famille de l'élève en situation de handicap or l'équipe pédagogique de l'école et/ou les professionnels du secteur médico-social peuvent en être les réels instigateurs. Des parents orientent également des décisions des équipes pédagogiques et/ou des professionnels du secteur médico-social. La MDPH peut parfois approuver les demandes reçues suite aux collaborations qui se mettent en place sur le terrain que nous analysons notamment, à travers la notion " d'intermétier " (Thomazet et Mérini, 2014). Nous avons articulé approche ethnographique et théorie fondée sur les faits (Strauss, 1992). Plusieurs concepts opératoires ont émergé et ont été croisés au cours de notre enquête ethnographique (ordre négocié, dimensions cachées de l'activité et activité collective) et ils sont à replacer dans l'articulation de plusieurs cadres d'analyse (théories de l'activité (clinique de l'activité, analyse pluridisciplinaire des situations de travail et

*Intervenant

écriture sur l'activité), sociologie qualitative et interactionnisme et ergonomie constructive). Dans une discussion conclusive, nous pourrions nous demander comment sont prises en compte les dimensions clandestines de l'activité d'accompagnement dans l'organisation réelle du travail.

Mots-Clés: activité d'accompagnement, dimensions clandestines de l'activité, ordre négocié, activité collective, inclusion scolaire

Recherche Participative et Handicap Psychique: une approche innovante

Alain Leplege * ¹

¹ Professeur des Universités – Université Paris Diderot – France

De nombreuses personnes en situation de handicap psychique sont orientées pour de bonnes raisons du secteur sanitaire vers le secteur médico-social (Maison d'Accueil Spécialisée, Foyer d'Accueil Médicalisé, etc.) ou social mais de nombreux problèmes se posent : 1/ La place du soin et des soignants dans le médico-social est mal définie, et les besoins de soins sont sous-estimés 2/ Il existe un important déficit de formation de l'ensemble des professionnels sur l'accompagnement des situations de handicaps vécues par les personnes souffrant de troubles psychiatriques graves 3/ Les recherches de qualité en psychiatrie portent sur des problématiques qui peuvent être éloignées des préoccupations du terrain et il existe une faible culture de recherche dans les secteurs sociaux et médico-sociaux et le besoin de soutiens méthodologiques est très important.

Dans ce contexte un dispositif innovant a été créé pour susciter et soutenir des projets de recherche participative et interventionnelle dont les résultats seront directement transférables et utiles pour les acteurs de terrain et valorisé sous la forme d'articles scientifiques ou d'enseignements. Ce dispositif a pris la forme d'une association, à laquelle ont adhéré plusieurs Etablissement Publics de Santé et Associations gestionnaires d'établissements. Le conseil scientifique de cette association regroupe des chercheurs appartenant à différents EPST et des professionnels de terrain. Cette formule bénéficie du soutien de l'IRESP et de la CNSA.

Bibliographie

BARREYRE (Y.), MAKDESSI (Y.), Handicap d'origine psychique et évaluation de situations, ANCREAI Ile de France, CNSA, CEDIAS, 2007

HAWES (P.), POTVIN (L) What is population health intervention research? *Can J Public Health*. 2009 Jan-Feb;100(1):Suppl I8-14.

OBSERVATOIRE NATIONAL SUR LA FORMATION, LA RECHERCHE ET L'INNOVATION SUR LE HANDICAP, Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap, Paris : ONFRIH, 2011

AMARA (F.), MESCLON-RAVAUD (M.), JOURDAIN-MENNINGER (D.), LECOCQ (G.), Rapport RM2011-133P, La prise en charge du handicap psychique, Paris : IGAS, 2011

JACOB (P.) Pour la personne handicapée : Un parcours de soin sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation au domicile social ou médico-social, Paris : Secrétariat d'Etat en charge de la santé et secrétariat d'Etat auprès de la Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2012

*Intervenant

LEPLÈGE (A), BRUNEAU (G), BOUDVIN (J) Le handicap dit psychique, Enjeux conceptuels et enjeux de soins, *Perspectives Psy*, Volume 54, No 4, octobre-décembre 2015, p. 296-308

PETITPIERRE (G), SCÉLLES (R), BUNGNER (M), DETRAUX (JJ) et TREMBLAY (M) , Mener une recherche en partenariat avec les acteurs sociaux, économiques et politiques Réflexions pour une collaboration fructueuse et respectueuse de la recherche *Contraste* 2016/1 (No 43)

<http://www.sciences-participatives.com/Rapport>

Nutrition et handicap : un projet collaboratif de promotion du bien-être et de la qualité de vie des personnes handicapées

Maurine Masrouby * ¹, Tony Foglia ², Sophie Coudret ³, Isabelle Millot ¹

¹ Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé de Bourgogne Franche-Comté (IREPS BFC) – Autre – Le Diapason 2 place des Savoirs 21000 DIJON, France

² Observatoire Régional de Santé de Bourgogne Franche-Comté (ORS) – Autre – Le Diapason 2 place des Savoirs 21000 DIJON, France

³ Résédia : réseau nivernais des acteurs du diabète et de l'obésité (Résédia) – Autre – 72 route de Marzy 58000 NEVERS, France

” *Nutrition Handicap* ” est un projet de promotion de l'équilibre nutritionnel des personnes handicapées, expérimenté dans le département de la Nièvre par l'Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé de Bourgogne-Franche-Comté (IREPS BFC). Il s'inscrit dans une approche du parcours de vie de la personne au travers de l'alimentation et l'activité physique, et associe en complémentarité les acteurs de la promotion de la santé, les professionnels de santé, les professionnels du secteur médico-social autour d'un même objectif : prévenir le surpoids et l'obésité en institution et améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes accueillies.

Ce projet pluriannuel est construit suite aux constats des professionnels de la santé et des établissements médico-sociaux concernant les besoins croissants d'accompagnement nutritionnel des personnes en situation de handicap. L'IREPS, l'ORS et le réseau d'éducation thérapeutique du patient Résédia engagent avec 16 établissements médico-sociaux un projet qui s'articule en trois phases.

Un diagnostic quantitatif et qualitatif spécifique à chaque établissement, réalisé par l'Observatoire Régional de Santé permet de répertorier l'offre existante concernant la promotion de la santé nutritionnelle des usagers et d'identifier les freins et les leviers à l'accompagnement nutritionnel.

La formation des professionnels vise à travailler les besoins nutritionnels de la personne et identifier les ressources de l'environnement favorables à la santé nutritionnelle. La pluridisciplinarité des professionnels formés permet ensuite d'articuler leurs compétences dans un projet adapté. Le soutien méthodologique individualisé à la construction des projets permet leur ancrage dans le projet d'établissement et aux professionnels de faire le lien avec le projet de vie des personnes.

Des actions sont ensuite proposées en fonction des priorités mises en exergue par les professionnels, les usagers des établissements (foyers de vie, instituts médico-éducatifs, centres d'accueil de jour, ...) et les familles.

L'évaluation de processus et de résultats permettra de questionner l'impact et la transférabilité du projet, et notamment la mise en place de partenariats par le décloisonnement

*Intervenant

des secteurs. Les approches complémentaires de promotion de la santé appliquée à la nutrition des personnes handicapées, et de prise en charge médicosociale et sanitaire, pourraient être facilitatrices pour la coopération des professionnels et des usagers dans une perspective de bien être et de qualité de vie des usagers.

Bibliographie :

ANESM (2013). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*.

BEGARIE J., MA'IANO C., NINOT G., AZEMA B. (2009). *Prévalence du surpoids chez les préadolescents, adolescents, et jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle scolarisés dans les instituts médicoéducatifs du Sud Est de la France : une étude exploratoire*. In Revue d'épidémiologie et de santé publique, volume 57 (5), page 337-345.

Lorenzo P., Berry P., Renard C., Fouache C. (2011). Livre blanc. *Préconisations pour le développement de programmes de promotion de la santé en IME*. Consultable en ligne : http://www.irepsddl.org/_docs/Fichier/2015/2-150115055443.pdf

Ricour C. (2015). Obésité et handicap mental chez l'enfant : un enjeu éthique. *Ethics, Medicine and Public Health* 2015; 1: 203-511.

Mots-Clés: nutrition, handicap, promotion de la santé, qualité de vie, alimentation : activité physique

Quelques enjeux psychosociaux de la coordination entre intervenants dans les services universitaires dédiés à l'accompagnement des étudiants en situation de handicap

Daniel Mellier * ¹

¹ Professeur émérite de psychologie Chargé de mission handicap à l'université de Rouen
Normandie – — – France

Nous donnerons une définition de la coordination des actions dans le temps et dans l'espace en nous fondant sur les usages du concept en psychologie. Nous évoquerons ensuite les enjeux individuels et de groupe qui facilitent ou limitent la coordination des services universitaires d'accompagnement aux étudiants en situation de handicap. L'analyse concernera notamment les coordinations attendues entre les relais universitaires, les services de médecine préventive et les associations.

*Intervenant

Pour une sociologie du "partenariat"

Stanislas Morel * ¹

¹ Université de Saint-Etienne / Éducation, Cultures, Politiques / Centre européen de sociologie et de science politique – — – France

L'approche "partenariale" des difficultés individuelles s'est imposée, tant dans le domaine du handicap et de la maladie chronique que dans bien d'autres domaines (échec scolaire, sécurité, emploi, etc.), comme une des priorités défendues à la fois par les pouvoirs publics, par les "usagers" et par la plupart des praticiens dans les secteurs de la santé, de l'éducation, du travail social, etc. Ce type de démarche a peu été étudié par les chercheurs, à commencer par les chercheurs en sciences sociales et, pour l'instant, la plupart des travaux réalisés ont été le fait de praticiens (professionnels de santé, travailleurs sociaux). Cette communication vise à poser les jalons d'une sociologie des prises en charge partenariales des difficultés individuelles. Elle retracera la genèse de ce type d'approche et les formes qu'elle a prise dans le temps. Plus généralement, en s'appuyant sur plusieurs ethnographies de dispositif "partenariaux", on cherchera ici à interroger les mises en œuvre effective de ces approches partenariales, leurs effets en termes de décroisement, mais aussi leurs limites. A l'encontre d'une vision irénique de ces espaces partenariaux, l'enjeu est ici d'identifier, pour mieux les dépasser, les tensions sociales qui parcourent ces dispositifs et les résistances au décroisement des pratiques et à la co-construction des diagnostics et des traitements des difficultés individuelles.

*Intervenant

L'accompagnement au choix du lieu de vie : tout un parcours !

Ana Marques ^{*† 1}, Marie Barbaut ^{*}

¹ EPS Ville Evrard; collectif Contrast – CERMES – 202 Avenue Jean Jaurès - 93330 Neuilly sur Marne, France

Une femme est suivie par le secteur psychiatrique depuis des nombreuses années. ” Différents projets de vie visant à l'autonomie ont été tentés avec un suivi ambulatoire : retour au domicile, hébergement en chambre d'hôtel ”[1] et finalement un placement en famille d'accueil thérapeutique. Ainsi stabilisée, elle ne relève plus des soins. De plus, ” il apparaît que ses capacités de mobilisation ne lui permettent pas de vivre de façon autonome et nécessitent un encadrement éducatif quotidien ”, ce qu'amène l'équipe à envisager une orientation vers un foyer de vie, avec l'accord de la patiente.

Les textes et les pratiques professionnelles mettent de plus en plus l'accent sur la participation des personnes à leur prise en charge sociale et sanitaire, y compris pour celles présentant des troubles psychiques sévères, dont l'évaluation de la capacité à choisir est questionnée[2] [2]. L'étude présentée porte sur le processus d'accompagnement au choix du lieu de vie en structure Belge de personnes françaises suivies en psychiatrie, qui est une option de dernier recours dans leur parcours. Elle a pour objectif de décrire et d'analyser la façon dont les assistants sociaux (AS) construisent une pratique composée d'aide à la prise de décision du patient et l'anticipation, voire l'interprétation de son consentement, la persuasion et le respect de son choix, la prise en compte de son état de santé et le fait qu'il est un citoyen [5].

Cette communication s'appuie sur une recherche action [6] réalisée à partir de quatre corpus : une révision bibliographique, une enquête par questionnaire auprès des AS de l'EPS Ville Evrard, entretiens semi-directifs auprès de patients et des récits de pratique rédigés par les professionnels. Chaque corpus a été analysé séparément puis croisé avec les autres. Elle bénéficie également des travaux du collectif Contrast, financé par l'Agence National de Recherche[3].

Seront mis en évidence des outils du quotidien mobilisés par les AS afin d'étayer la place des usagers en tant que décideurs : les dossiers administratifs, l'interprète, le véhicule du service, la visite de l'institution. L'analyse montre que ces outils fonctionnent comme des opérateurs micropolitiques [3, 4] car ils permettent de questionner, redistribuer et légitimer les pouvoirs [1] parmi les acteurs en présence au cours des prises en charge.

Les passages en italique sont des extraits des rapports sociaux.

Voir par exemple les lois de 2002, 2005 et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006).

*Intervenant

†Auteur correspondant: a.marques@epsve.fr

voir <http://contrastcollectif.wordpress.com/>

Mots-Clés: psychiatrie, parcours, pratiques professionnelles, accompagnement, consentement

Accompagnement contraint, accompagnement protecteur et socialisations parentales. Des formes de care soumises à leur institutionnalisation

Martial Meziani * 1,2

¹ Institut national supérieur de formation et de recherche pour les jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA) – Ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche – 58-60, avenue des landes, France

² Groupe de recherche sur le handicap et les pratiques éducatives et scolaires (Grhapes) – INS HEA – INS HEA 58-60, avenue des landes 92150 Suresnes, France

Le GEVA Sco, guide d'évaluation des besoins des élèves reconnus handicapés, est un document devenu obligatoire dans le cadre de demandes de compensation faite aux Maisons Départementales de Personnes Handicapées (MDPH). Ce guide vise à harmoniser l'évaluation des besoins et à homogénéiser les liens entre Education Nationale et MDPH, ainsi qu'avec les acteurs du secteur médico-social (CNSA, 2012; CNSA, 2016).

Cette communication portera plus particulièrement sur les formes d'interventions des professionnels en termes d'accompagnement, suite à la généralisation de ce nouvel outil institutionnel sur l'ensemble de la France. Pour se faire, cette présentation s'appuiera sur les données recueillies lors d'une recherche de 3 ans sur l'usage et l'appropriation du GEVA Sco, dans 4 départements français métropolitains, à partir d'observations de réunions (n=23), d'entretiens avec des professionnels, des parents et des élèves (n=72), ainsi que des groupes de réflexion interprofessionnels (n=12).

A partir d'une approche fondée sur l'éthique de la sollicitude (Gilligan, 1982 ; Tronto, 1993 ; Paperman, 2015) et l'analyse des configurations sociales (Elias, 1991), les résultats montrent que la participation des familles au parcours est soumise non seulement à la posture éthique des professionnels, mais aussi au degré de socialisation des parents dans le champ du handicap, permettant à ces derniers d'intégrer les attendus des professionnels, notamment en termes de restitution de l'expérience.

Ainsi, d'un côté, les professionnels développent deux formes d'accompagnement, l'un que nous pouvons qualifier de contraignant et l'autre de protecteur. Si le premier tend à imposer une vision professionnelle légitimée par des connaissances théoriques, le second tend au contraire à faciliter la socialisation des parents en les poussant progressivement à devenir acteurs du parcours de leur enfant.

D'un autre côté, il apparaît que ce qui détermine en grande partie l'attitude des professionnels à l'égard des parents est le type de comportement et d'argumentaire utilisé par ces derniers. Ainsi, les discours méritocratiques ou revendicatifs ne semblent pas avoir prise sur les professionnels, tandis que les arguments fondés sur le savoir expérientiel ou construits à partir des connaissances théoriques professionnelles (de type pédagogique, par exemple) facilitent l'intégration des parents aux débats et donc le parcours de scolaire de

*Intervenant

l'enfant. A ce titre, il apparaît que le degré de socialisation (Berger, Luckmann, 1966) dans le champ du handicap est déterminant dans l'aptitude des parents à être entendus par les professionnels (Eidelimann, 2008).

In fine, l'apparition du GEVA Sco comme document obligatoire est venue renforcer l'accompagnement " contraignant " au détriment de l'accompagnement " protecteur ", la volonté institutionnelle de renforcer la position des enseignants du milieu ordinaire imposant une systématisation des relations entre parents professionnels, plus qu'un suivi personnalisé tel que reconnu jusqu'alors dans les politiques sociales (Rosanvallon, 1995 ; Weller, 2000 ; Astier, 2007).

Mots-Clés: Care, école, accompagnement, expérience

Les bases de la coopération trans-professionnelle : activité, accompagnement, éducation thérapeutique des patients

Frederik Mispelblom Beijer * ¹

¹ Centre de Recherche sur la Formation (CRF) – Conservatoire National des Arts et Métiers [CNAM] : EA1410, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche – 2, rue Conté 75003 Paris, France

Co-opérer c'est faire oeuvre commune. Trois dimensions peuvent la rendre difficile entre le secteur de la santé, le secteur social et médico-social : les appartenances institutionnelles, les conceptions qu'on se fait de "la santé" et du "social", et les postures professionnelles plus ou moins spécialisées ou généralistes avec lesquelles on pratique son métier. Dans les soins donnés aux personnes en situation de handicap, les usagers du secteur social et médico-social passent d'établissements de taille moyenne avec des professionnels de différents métiers et aux pratiques diversifiées, aux structures hospitalières où prévalent les protocoles, une hiérarchie stricte, et des "cases" de patients régies par les contraintes de la T2A. Selon que les professionnels de part et d'autre estiment que "la santé" n'a rien à voir avec "le social", ou qu'à l'inverse "le relationnel" constitue entre eux une dimension commune, la coopération en sera plus ou moins facilitée. S'y ajoutent les postures professionnelles : si le professionnel n'est supposé faire que ce qu'il a à faire, et possède une identité bien cernée, ou si au-delà des spécialités on prend en compte des dimensions plus générales comme la "démocratie en santé" et l'ancrage dans les territoires, le travail en commun ne s'effectuera pas de la même manière.

Une approche par l'activité, qui fait ressortir au-delà des spécialités les efforts tant professionnels que personnels que les sujets mobilisent pour faire face à ce qu'ils ont à faire, permet de jeter des ponts. Il en va de même des démarches d'accompagnement, qui se développent dans ces différents secteurs. Enfin, l'éducation thérapeutique des patients, qui promeut comme "thérapeutique" des dimensions du quotidien des usagers, peut elle aussi devenir une référence commune, si les professionnels de ces différents secteurs s'y forment ensemble.

Notre intervention se base sur une action de formation-recherche entreprise avec le CHU d'Angers et des établissements du secteur social et médico-social accueillant des personnes en situation de handicap des Pays de Loire. Elle accueille des cadres de santé et socio-éducatifs du CHU, des chefs de service ainsi que des directeurs du secteur social et médico-social, pour un travail de "mise à plat" des représentations des métiers respectifs, et de construction de "passerelles".

Bibliographie :

"Handicap mental : entendre aussi les maux du corps", et "A l'hôpital, des consultations dédiées", *revue Lien Social*, 1188, 2016

*Intervenant

F. Mispelblom Beyer : *Encadrer les parcours de soins : vers des alliances thérapeutiques élargies ?* Dunod, 2016

A. Mol : *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient.* Presses des Mines, 2009

PS : n'ayant pas réussi à enlever le fichier utilisé au départ, c'est le Fichier Rouen 1 (le plus complet) qui est le seul valable

Mots-Clés: coopération, transprofessionnel, activité, accompagnement, éducation thérapeutique des patients

Le cadre interactionnel comme outil pour accompagner les personnes en situation de handicap

Abdourakhmane Ndiaye * ¹

¹ Activité, Connaissance, Transmission, éducation (ACTé) – Université Blaise Pascal -
Clermont-Ferrand II : EA4281 – Chamalières, France

De plus en plus la forme de relation entre professionnels et usagers dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap se pose avec acuité dans l'éducation à la santé pour le développement social. Les travaux de Blumer, d'Erwing Goffman, d'Howard et de bien d'autres sociologues constituent sans nul doute des approches innovantes dans l'élaboration des parcours de vie des personnes en situation de handicap ou malades chroniques. L'un des cadres interactionnel le mieux connu aujourd'hui est " *la tradition sociologique de Chicago, elle est remarquablement riche pour la sociologie du handicap* " (Passy et al 2012, p.215).

Cadre interactionnel et représentations

. Dans cet espace de prise de décision partagée, les opérations cognitives sont en permanence sous l'influence des stéréotypes lesquels prévalent durant toute la relation entre les personnes en situation du handicap et les autres. En plus ces stéréotypes peuvent être désignés comme des " *représentations collectives* " (Abric, 1994, p.59) préconçues qui souvent péjorent l'image des populations qui cherchent leur place dans la société. Dans ce cadre interactionnel, nous avons diverses représentations, qui caractérisent cet objet de pratique quotidienne. C'est ce qui donne aux ressources communicationnelles leur posture déterminante dans les interactions sociales, notamment dans la relation éducative.

Cadre interactionnel et régulation sociale

. L'ordre social est le principe qui désigne le cadre commun à toutes ces formes d'interactions. L'interdiction d'empêcher les personnes accueillies de vivre selon leurs pulsions, est l'une des lois fondamentales en institution. C'est ainsi que la règle au niveau de la sexualité dans l'institution constitue une autre loi fondamentale, préconisée pour garantir l'équilibre des usagers. Au-delà des aspects purement éthiques et moraux de ce sujet, se pose la question fondamentale du respect des devoirs et droits des usagers

Cadre interactionnel et conscientisation et coopération

La première étape de ces processus, consiste " *à imaginer une institution décloisonnée, déhiérarchisée* " (Passy et al, 2012, p.216) qui refuse tout lien entre la distinction radicale du normal et du pathologique.

La deuxième étape qui est la condition sine qua non d'interaction professionnel/groupe d'usagers est l'élaboration d'un projet pédagogique élaboré par l'équipe. Autant les interactions non codifiées et les relations informelles méritent d'être ouvertes et laissées à la

*Intervenant

discrétion entre partenaires, le professionnel et les usagers, autant les relations formelles ont besoin d'être pensées et réfléchies. Nul doute cette interaction introduit la dimension du processus de conscientisation.

Pour le processus de coopération cela exige nécessairement des médiations institutionnelles de négociation et de prises de décisions et de médiations organisationnelles.

Conclusion

Pour être à même d'agir, il faut d'abord être capable d'identifier une situation, c'est-à-dire reconnaître l'identité, les intentions et les motifs des autres... Pour tisser une relation entre professionnels et usagers dans la configuration d'un espace social de négociation il nous faut cette adaptation mutuelle qui a pour but de rendre l'action possible qui est la condition sine qua non de la place de la confiance dans cet espace de prise de décision partagée

Bibliographie

Abric J.C. (1994), *Pratiques sociales et représentations* Presses Universitaires de France Paris

Mauss M. (2007), *Essai sur le don*, PUF, Paris

Passy M., Le Rest P. (2012), *L'éducation spécialisée en 45 fiches* Deuxième Edition Ellipses

Mots-Clés: Education, interaction, représentations sociales, régulation sociale

Rien sur nous sans nous ? Orientation et projet de vie dans la transition école supérieure - université pour les jeunes handicapés

Marisa Pavone * ¹

¹ Université de Turin, Département Philosophie et Sciences de l'Éducation – Italie

Depuis les derniers vingt ans, pour les jeunes handicapés, l'accès à l'université est toujours plus une occasion pour la réalisation des aspirations, pour la mobilité économique et pour l'inclusion sociale. La transition de l'école supérieure au monde académique est un processus complexe, qui implique institutions différentes et qui devrait voir au centre l'étudiant et ses parents. Le choix de l'adresse d'études universitaires à des importantes rechutes sur le projet de vie personnel; au même temps, il ouvre à des questions "sensibles"; en particulier le balancement entre: les attentes personnelles et les exigences professionnelles, le point de vue médical et la perspective psycho-socio-pédagogique, le progrès vers l'autonomie et la dépendance par rapport aux services/technologies de support; en plus, les charges et les opportunités du projet personnalisé. L'espace-temps d'action, riche de potentialité, est animé par plusieurs acteurs qui interviennent en temps, lieux et institutions différents: professionnels (enseignants, professeurs, personnel technicien/administratif, spécialistes de la santé) et d'autres (étudiant et ses parents, camarades). Le suivi du parcours d'orientation académique est le résultat de la contribution de chacun d'eux, des dynamiques et des pratiques qui vivifient la situation. À ce propos, on illustre la réalisation du projet "Orientation et Continuité", en cours à l'Université de Turin depuis 2012.

Références bibliographiques :

- Bronfenbrenner, U. (1979). *L'ecologia dello sviluppo umano*, Bologna: Il Mulino.
- Colombo G., Cocever E., Bianchi L. (2007). *Il lavoro di cura*. Roma : Carocci.
- Doucet M., Phillion R. (rédigé par) (2016). *L'inclusion des étudiants en situation de handicap au postsecondaire : besoins, défis et enjeux*, "Éducation et francophonie", XLIV (1).
- Ebersold S., Cabral L.S.A. (2016). *Enseignement supérieur, orchestration de l'accessibilité et stratégies d'accompagnement*, "Éducation et francophonie", XLIV(1), 134-153.
- Gardou C. (2006). *Diversità, vulnerabilità e handicap*. Trento : Erickson.
- Mullins L., Preyde M. (2013). *The lived experience of students with an invisible disability at a Canadian university*, "Disability & Society", 28(2), 147-160.
- OECD (2014). *State of Higher Education 2014*. Paris: OECD Publishing.

*Intervenant

- Pavone M. (2014). *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*. Milano: Mondadori Università.

- Pavone M., Bellacicco R. (2016). *University: a universe of study and independent living opportunities for students with disability. Goals and critical issues*, "Education Science & Society", 7 (1), 101-120.

- Vickerman P., Blundell M. (2010), *Hearing the voices of disabled students in higher education*, "Disability & Society", 25(1), 21-32.

L'intégration des services dans le système de soins et d'aides : une clé organisationnelle pour le maintien de l'autonomie au grand âge ?

Catherine Perisset * ¹

¹ Expert Intégration et Parcours – CNSA – France

L'augmentation du risque de survenue de situation de handicap lié au vieillissement de la population a conduit les pouvoirs publics à s'assurer de l'adaptation de la réponse aux besoins d'aides et de soins mais aussi à chercher comment renforcer l'accessibilité aux ressources et comment organiser la continuité des parcours de vie. En effet, confrontée aux maladies chroniques et à la perte d'autonomie, la population âgée recourt à des aides et à des soins relevant de divers opérateurs, financeurs et régulateurs. Leur organisation territoriale a pour objectif d'améliorer l'accessibilité aux ressources pour la population et ses aidants et éviter des ruptures de parcours faute d'attribution du bon service au bon moment. Depuis 10 ans, la France travaille à de nouvelles modalités organisationnelles également portées au niveau international : l'intégration des services d'aides et de soins. L'enjeu à chacun des niveaux d'intervention est la coresponsabilité de l'ensemble des professionnels et institutions engagés dans l'accompagnement des personnes âgées pour une réponse intersectorielle adaptée à chacune des situations.

Plusieurs dispositifs se succèdent depuis 2011 : " MAIA ", " PAERPA ", " PTA ".... Tous s'attachent à améliorer le parcours de santé de la population et s'adressent à différents publics, territoires ou actions. Sont-ils complémentaires ou concurrents, participent-ils à une fragmentation supplémentaire ? Nous verrons comment une approche globale du système permet d'éclairer leurs actions respectives et complémentaires.

Références :

Tourigny, A., Raïche M (2007). *L'intégration des services : les fruits de la recherche pour nourrir l'action*. Vol 2. Québec, Edisem

Somme, D., Trouvé, H. et al (2013), Prise de position de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie sur le concept d'intégration. *Gérontologie et société*, n°145, 201-211

Bloch M.A., Hénaut L. (2014) *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod

Couturier, Y., Bonin, L., & Belzile, L. (2014) *L'intégration des services en santé. Une approche populationnelle*. Gatineau, Québec : les presses de l'Université de Montréal.

CNSA, (2012). Chapitre prospectif 2012. Promouvoir la continuité des parcours de vie :

*Intervenant

d'une responsabilité collective à un engagement partagé.

http://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf

HAS, (2014). Note méthodologique et de synthèse documentaire, coordination des parcours,

comment organiser l'appui aux professionnels

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-09/note_appui_coordo_25_09_14.pdf

ANAP, (2016). Documentation : Mettre en place la coordination territoriale d'appui.

Retour d'expérience des territoires PAERPA.

[http://www.anap.fr/publications-et-outils/publications/detail/actualites/mettre-en-place-la-coordination-](http://www.anap.fr/publications-et-outils/publications/detail/actualites/mettre-en-place-la-coordination-territoriale-dappui-retour-dexperiences-des-territoires-paerpa/)

[territoriale-dappui-retour-dexperiences-des-territoires-paerpa/](http://www.anap.fr/publications-et-outils/publications/detail/actualites/mettre-en-place-la-coordination-territoriale-dappui-retour-dexperiences-des-territoires-paerpa/)

CNSA, (2016). *MAIA* <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maia>

Les comportements parentaux face aux savoirs professionnels médicaux et médico-sociaux: les parents d'enfants en situation de handicap sont-ils des parents ordinaires?

> Philippe Mazereau Et Anne Pellissier-Fall *† ¹

¹ Centre interdisciplinaire de recherche normand en éducation et formation (CIRNEF EA 7454) – Université de Caen Normandie – France

Dans un contexte de promotion de la démocratie sanitaire et de reconnaissance des droits des usagers des institutions sociales et médico-sociales, les savoirs " profanes " tirés de l'expérience des patients et des familles acquièrent une légitimité nouvelle. Maladie et handicap ont en commun de combiner trois dimensions : biophysique (atteinte organique), subjective (expérience vécue) et sociale (rôle social attribué) (Zempleni, 1985). La nécessaire prise en compte des besoins et attentes des personnes accompagnées, malades ou en situation de handicap, redistribue les pouvoirs entre " profanes " et spécialistes. La réintégration dans le droit commun des personnes en situation de handicap et de leur famille, les conduit-elle à adopter les comportements ordinaires des familles sans difficulté particulière? Après avoir dressé un tableau des rapports d'un panel de familles face aux prescriptions médicales concernant leurs enfants, nous tenterons de rendre compte des spécificités des relations des familles d'enfants en situation de handicap avec les professionnels du secteur médico-social chargés de l'accompagnement de leur parcours. ZEMPLÉNI András, 1985, " La maladie et ses causes ", L'ethnographie, 96-97 : 13-44.

*Intervenant

†Auteur correspondant: philippe.mazereau@unicaen.fr

Contribution de la prospective des métiers à la définition du projet stratégique d'une nouvelle Fondation sanitaire et médico-sociale

Aline Scouarnec ^{*†}, Sébastien Payre ^{*}

¹, Mohamed Tissioui ^{*‡}, Clémence Joffre ^{*§}

¹ Laboratoire de recherches des Universités de Caen, Rouen et du Havre (NIMEC, IUT d'Alençon-Damigny, Université de Caen Normandie) – Université de Caen – Pôle universitaire de Montfoulon, France

Cette recherche s'appuie sur le cas d'une Fondation sanitaire et médico-sociale implantée sur un territoire rural dans l'Ouest de la France. Cette organisation est issue d'une Congrégation dont le but est *d'accueillir, soigner et accompagner les personnes exclues par la précarité, l'âge, le handicap psychique et la maladie mentale*. Parallèlement à son activité sanitaire centrée sur la psychiatrie, la Fondation est dotée d'établissements médico-sociaux tournés vers les personnes handicapées et les personnes âgées. Cette Fondation se trouvait à un moment charnière de son histoire au moment de la recherche, car elle était en train d'organiser sa fusion avec une autre Fondation dont les activités principales relevaient historiquement de la psychiatrie pour enfants et adultes. Celle-ci était aussi issue de la même Congrégation religieuse et était implantée sur le même territoire.

Face à une organisation partiellement hospitalo-centrée, les deux Fondations se trouvaient confrontées à une situation paradoxale car leur organisation et leur positionnement allaient probablement être remis en question au travers des "nouvelles" exigences qui sont liées aux réformes successives du système de santé notamment. Cela concerne en particulier l'organisation territoriale du système de santé ; la coopération entre établissements de santé et la coordination entre l'ambulatoire, l'hôpital et le médico-social ; le renforcement de la logique de parcours de santé ou de vie (Martinez et ali., 2016) ; le renforcement de la participation des usagers et des familles (Mazereau, 2016) ; et une demande croissante d'efficience de la part des pouvoirs publics. Dès lors, *il existait de nombreux questionnements sur la pertinence et la continuité* : du nombre de lits disponibles en hospitalisation ; des parcours des personnes sur les territoires et les services de soins ou d'accompagnement ; des activités réalisées par la Fondation.

Nous avons recouru à une méthodologie de recherche-action de prospective des métiers (Boyer, Scouarnec, 2009). Une première réflexion prospective s'est tenue avec les deux Fondations en cours de rapprochement, afin de co-construire des scénarios sur les perspectives d'évolution de la future Fondation. Nous avons défini 5 scénarios permettant de réfléchir au repositionnement de la Fondation lui permettant de faire face aux mutations stratégiques que nous avons identifiées. Ces scénarios sont notamment : le glissement

*Intervenant

† Auteur correspondant: aline.scouarnec@unicaen.fr

‡ Auteur correspondant: mohamed.tissioui@unicaen.fr

§ Auteur correspondant: cjoffre@em-normandie.fr

d'une prise en charge psychiatrique lourde en établissement vers plus d'accompagnements médico-sociaux (Leplège et ali., 2015) et d'intervention à domicile que les pouvoirs publics cherchent à développer (Sassard, Castro, 2015) ; la nécessité de co-construire des parcours de soins individualisés avec les patients, leurs familles, les partenaires (actuels et futurs) de la Fondation et la fin de l'hospitalo-centrisme.

Bibliographie :

Boyer L., Scouarnec A. (2009), *La prospective des métiers*, EMS, Cormelles le Royal, 368 p.

Leplège A., Bruneau G., Boudvin J. (2015), " Le handicap dit psychique ", *Perspectives Psy*, volume 54, pp. 296-308.

Martinez C., Proult E., Servant B. (2016), *Mettre en œuvre un projet de parcours en psychiatrie et santé mentale - Méthodes et outils pour les territoires*, Décembre, Paris, 37 p.

Mazereau P. (2016), " L'élargissement de la coopération aux usagers et professionnels non spécialisés : une nécessité dans l'accompagnement des parcours des personnes en situation de handicap ", *Forum*, n°148, pp. 60-65.

Sassard P., Castro C. (2015), *Intervention à domicile des équipes de psychiatrie - Retour d'expériences*, Janvier, Paris, 78 p.

Mots-Clés: psychiatrie, fusion, sanitaire, projet stratégique, prospective

Les enfants sur-exclus : parcours de vie dans la petite fabrique des incasables

Jean Luc Viaux * ¹

¹ Centre de recherche sur les fonctionnements et les dysfonctionnements psychologiques (CRFDP)
– Université de Rouen Normandie – France

Certains enfants particulièrement difficiles à éduquer et contenir sont " unchained ", déchainés au sens littéral, c'est-à-dire que toutes les chaînes qui les arrimaient à un processus éducatif sont rompues et qu'ils développent sans limites leur capacité à créer du conflit, de la violence. D'une certaine façon ces enfants sont plus illimités que non limités. La notion même d'incasable, par laquelle on a voulu les catégoriser, est réfutée comme notion " scientifique " (Bareyre, 2008), il s'agit plus d'un mot pratique, qui tend à refléter l'impuissance institutionnelle à leur trouver un lieu de vie stable. Dans la littérature, les auteurs, pour qualifier ces " incasables ", utilisent des termes comme " cas lourds ", " cas limites ", " adolescents difficiles " tout en proposant une description comportementale de ces jeunes axée sur leurs agirs violents, la peur et l'inquiétude qu'ils suscitent dans les institutions." (Desquennes et Proia, 2011)

Il serait donc nécessaire de clarifier ce dont on parle : dans les parcours multi-institutionnels où il est évident qu'un enfant n'a longtemps pas eu de " domicile fixe ", c'est-à-dire pas d'institution repère, alors même que sa famille n'en est plus un, il ne faut pas mêler tous les errants et n'importe quels comportements déviants. Notamment inclure la délinquance et sa récurrence comme source d'exclusion/inclusion, ce qui revient à prendre l'effet pour la cause .

Le discours qui fabrique de l'incasabilité est à peu près toujours le même : ce n'est pas parce qu'il a des problèmes qu'il doit se comporter comme cela... et comme ce comportement est contraire au règlement ou à l'éthique, ou à la fatigue institutionnelle, le sujet est prié d'aller se comporter ailleurs. Pourtant il a été admis là à cause précisément de ses agirs, de ses injures, de son vécu permanent de rejet, de son problème avec les limites et les limitations, et c'est donc ce qu'il est autant que ce qu'il fait qui est cause d'exclusion. " Les jeunes dits " incasables " (...) ont mis à l'épreuve, voire en échec, des équipes professionnelles successives dont le cadre de travail ne convenait pas à leur problématique situationnelle. " (Bareyre, 2008). Ce hiatus est ce sur quoi il faut travailler pour démonter la fabrique des sur-exclus, en re-examinant le parcours de ceux qui sont passés par là. La fabrique de la " sur-exclusion ", c'est le rejet a priori de ce qu'il est, et de ce qui est l'effet de ce qu'on lui a fait pour le rendre ainsi.

Notre analyse se fonde sur une interprétation de D.W. Winnicott (1946) : tout sujet qui met à mal les limites institutionnelle est un sujet qui a vécu petit dans un environnement non contenant et qui teste jusqu'à se mettre en danger la solidité de n'importe quel environnement dans lequel il se trouve. Winnicott précisait que l'enfant antisocial agissait par espoir et pour " rechercher la mère sur laquelle il a des droits ", la mère c'est-à-dire le maternage. D'où la question : pourquoi ce maternage est-il impossible face à ces sujets dans ces institutions.

*Intervenant

Dans cette communication nous nous proposons de montrer à partir du parcours d'une dizaine d'enfant et d'adolescents que le paradigme de l'incapacité est irrecevable du point de vue du sujet dont il est question : ce n'est pas le sujet qui casse la case, c'est la case qui n'est pas la bonne sur les jeux d'échecs successifs de la vie institutionnelle. Si les institutions ont des limites, et il n'est de définition d'institution que par ses limites, c'est précisément pour expliciter à qui (et non à quoi) elles peuvent servir de contenants. Si les sujets aux comportements limites essayent à toute force de les briser c'est bien pour s'assurer de leur solidité pas pour y échapper mais pour être sûr de l'inconditionnalité de leur place

Mots-Clés: sur, exclus, incapables, institution, violences

L'éducation thérapeutique des proches aidants des malades Alzheimer: une nouvelle approche intégrée dans le parcours de soins

émilie Fevrier ^{*† 1}, Marie Berard ^{* ‡ 1}

¹ Hôpital d'Oissel-CHU de ROUEN – CHU Rouen – 1, rue de Germont 76 031 ROUEN Cedex, France

La maladie d'Alzheimer se situe au carrefour de 3 disciplines médicales (gériatrie, psychiatrie et neurologie) et fait appel à de multiples compétences dans les domaines du sanitaire et du médico-social. La diversité des prises en charge proposées et l'absence de thérapies curatives de cette maladie chronique nous ont amené à nous interroger sur le positionnement et les interactions du couple aidant-aidé au sein de ce système complexe. Savoir identifier les besoins du malade et de son entourage, leur proposer des thérapies ou des solutions adaptées à leurs besoins au moment opportun sont les principaux enjeux de la réussite du parcours de soins du malade Alzheimer.

Les troubles cognitifs et notamment mnésiques des malades, le retentissement de cette maladie chronique grave sur l'entourage du patient et notre expérience de soignants face à des aidants démunis par une incompréhension de la maladie ont été à l'origine de la création d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) s'adressant préférentiellement aux aidants des malades Alzheimer ou apparentés à tout stade de la maladie. Ce programme, coordonné par un binôme psychologue-médecin gériatre, propose une alternance de séances individuelles et collectives avec l'intervention d'une équipe pluriprofessionnelle connaissant l'ensemble du dispositif de soins et médico-social susceptible d'être proposé au couple aidant-aidé.

La reconnaissance de l'aidant en tant que détenteur d'un savoir, l'amener à en prendre conscience à travers une transmission de savoirs réciproques, l'apport à l'aidant de connaissances complémentaires sur la maladie mais également sur les multiples dispositifs de prises en charges et aides pouvant lui être proposées, sont les objectifs de notre programme et il a été reconnu que l'acquisition de ces connaissances ainsi que la maîtrise de ces compétences par l'aidant permettent au couple aidant-aidé d'avoir une qualité de vie satisfaisante malgré la maladie.

Les programmes d'ETP ont été depuis longtemps évoqués comme des éléments essentiels dans la prise en charge des maladies neurodégénératives, mais leur création et leur mise en place est effective depuis peu et notre programme a été novateur pour la maladie d'Alzheimer car nous avons désormais un recul de 6 ans d'expérience. L'ETP nous amène encore aujourd'hui à nous questionner sur nos pratiques en tant que professionnels intégrés dans un parcours de soins : quelle est la place de notre programme dans la temporalité de la maladie ? Comment partager notre expérience et diffuser notre programme ? Quel

*Intervenant

†Auteur correspondant: emilie.fevrier@chu-rouen.fr

‡Auteur correspondant: marie.berard@chu-rouen.fr

est notre rôle en tant qu'éducateur auprès des autres professionnels ? Comment améliorer l'accessibilité à notre programme ? Comment diffuser cette culture aux multiples intervenants du parcours de soins ?

Il faut pour cela réussir à coordonner le travail des différents professionnels gravitant autour du patient tout en décroissant le sanitaire et le médico-social, gommer les relations asymétriques et planifier les différentes interventions de manière personnalisée ce qui leur donne du sens, améliore leur efficacité, rend cohérent le parcours de soins avec une réflexion éthique permanente.

Bibliographie:

-Pancrazi M-P. Comment soutenir les proches des personnes atteintes d'Alzheimer? La santé de l'Homme 2005; 377: 4 - 7 .

-Pariel S., Kulibanov C., Mazar, Y, Belmin J.. Education thérapeutique des aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentée: expérience au sein d'un hôpital gériatrique in Education thérapeutique – prévention et maladies chroniques Masson: 213-221

Mots-Clés: éducation thérapeutique, maladie d'Alzheimer, aidant naturel, parcours de soins

Une ingénierie coopérative dans un ESAT : un collectif pour penser l'accompagnement

Caroline Perraud * ¹

¹ Centre de Recherche sur l'Education, les apprentissages et la didactique (CREAD) – Université de Bretagne Occidentale (UBO), Université de Rennes II - Haute Bretagne : EA3875 – 153 av St Malo. CS 54310. 35043 RENNES CEDEX, France

Notre recherche étudie une ingénierie coopérative (Sensevy et al., 2013) mise en place dans un ESAT sur la poursuite des apprentissages fondamentaux (lire, écrire, compter) au-delà de 20 ans. Une ingénierie coopérative est un collectif de professionnels et de chercheurs qui élaborent ensemble des hypothèses de travail en réponse à des systèmes de questionnements issus du terrain.

Notre cadre théorique s'ancre dans la théorie de l'action conjointe en didactique (Sensevy, 2011) qui tente de comprendre l'enseignement et l'apprentissage en contexte. Notre méthodologie, à la fois ethnographique et clinique (Leutenegger, 2000), se fonde aussi sur une approche collaborative (Desgagné et al., 2001, Marlot, Toullec-Théry et Daguzon, accepté).

Notre ingénierie coopérative regroupe des acteurs intervenant auprès de travailleurs handicapés : neuf moniteurs d'atelier, une aide médico-psychologique de la SA-ESAT et le chercheur. Elle a une double ambition : engager une réflexion pluricatégorielle, centrée sur l'accompagnement des travailleurs d'ESAT ; créer un espace de rapprochement entre les cultures des différents acteurs.

Pour donner à voir ce processus, nous nous appuyons sur les réunions de l'ingénierie coopérative jalonnant ce dispositif déployé sur trois ans. Leur analyse tend à montrer que : a) l'ingénierie coopérative est un lieu d'explicitation des pratiques. Les acteurs y appréhendent d'une nouvelle manière, leurs pratiques usuelles. Ils comprennent mieux les pratiques de l'autre, tout en prenant conscience de la spécificité des leurs. Ils ont accès à une dimension plus générique des pratiques d'accompagnement ; b) un rapprochement s'opère alors et une nouvelle dynamique se crée dans l'accompagnement des personnes. Le collectif produit ainsi des documents, supports à l'activité des ateliers, que les travailleurs essaient. Au sein de ce processus itératif, une culture commune se met en place. La création continuée de documents devient alors un levier puissant pour une formalisation de l'activité respectueuse des pratiques d'accompagnement. L'ingénierie coopérative construit ainsi un profond changement de regard sur les travailleurs et leur accompagnement.

Bibliographie

Desgagné, S. et al. (2001). L'approche collaborative de recherche en éducation: un rapport nouveau à établir entre recherché et formation. *Revue des sciences de l'éducation*, 27(1), 33-64.

Leutenegger, F. (2000). Construction d'une "Clinique" pour le didactique. Une étude des

*Intervenant

phénomènes temporels de l'enseignement. *Recherches en didactique des mathématiques*, 20, (2), 209-250.

Marlot, C., Toullec-Théry, M., & Daguzon, M. (accepté). Processus de co-construction et rôle de l'objet biface en recherche collaborative, Phonesis.

Sensevy, G. (2011). *Le sens du savoir. Eléments pour une théorie de l'action conjointe en didactique*. Bruxelles : De Boeck.

Sensevy, G., Forest, D., Quilio, S. et Morales, G. (2013). Cooperative engineering as a specific design-based research. *ZDM, The International Journal on Mathematics Education*, 45(7), 1031-1043.

Mots-Clés: Ingénierie coopérative, Action conjointe, Pratique d'accompagnement, Collectif de pensée

Les enjeux de la prise en charge de l'enfant diabétique en Algérie : complexité et coopération

Ouassila Salemi * 1,2,3

¹ Université d'Oran (GRAS) – Cité du Chercheur, Route de l'Aéroport, BP.: 1801/08-31000, Oran, Algérie

² Université Laval [Québec] – 2325, rue de l'Université Québec G1V 0A6, Canada

³ Université de Mostaganem – Algérie

Cette communication s'inspire des résultats d'une recherche sur la prise en charge de l'enfant diabétique par les professionnels de la santé et les familles en Algérie. Il s'agit d'une étude socio anthropologique de type qualitatif, utilisant l'observation et l'entretien semi-directif comme méthode. Notre terrain de recherche a été une clinique pédiatrique spécialisée dans le suivi des enfants atteints de diabète. Notre observations ont montré qu'en en plus d'offrir un espace de soins à travers des contrôles réguliers qu'elle établit sur rendez-vous avec les enfants diabétiques, des séances journalières d'éducation thérapeutique d'une semaine à 20 jours sont prévues avec les mamans accompagnées de leurs enfants diabétiques. En outre, des regroupements mères-enfants diabétiques sont organisés durant les vacances sous forme de cours intensifs et de divertissement pour les enfants. Au-delà de l'apprentissage du soin strictement technique, ces regroupements sont aussi un moment marqué par la convivialité, l'échange d'expériences et le croisement des regards aussi bien pour les mères que pour les enfants, une normalisation qui contribue grandement à atténuer la souffrance renforcée par l'isolement et la solitude, dans les quels le diabète jettent les mères et leurs enfants. D'autre part, il en ressort qu'à l'instar d'autres structures socio sanitaires, la clinique pédiatrique constitue le miroir reflétant les rapports sociaux régissant la société algérienne dans sa globalité, entre hommes et femmes. Il s'agit essentiellement des rapports de genre, reproduits encore par une socialisation qui se base principalement sur le système patriarcal. Ce dernier se manifeste tout particulièrement dans la "survalorisation" du statut de la mère dans la société algérienne. En effet, il nous a été donné de voir que les praticiens de la santé en charge de la maladie favorisent et plus encore, exigent que les aidants naturels des enfants diabétiques soient de sexe féminin, attestant de l'idée que les femmes sont les seules à même de prodiguer les meilleurs soins à leurs proches et en premier lieu, les mères envers leurs enfant. Les femmes/mères apparaissent comme les véritables "actrices" de l'activité sanitaire liée au diabète de leur enfant. Ce travail de soin, considéré comme allant de soi, fait partie intégrante du fonctionnement de la clinique pédiatrique, en plus de celui inhérent au domicile familial. On assiste ainsi à une transversalité des rôles dans les deux espaces domestique et institutionnel. Au patriarcat familial se profilent des rapports empreints de paternalisme de la part des professionnels de la santé. Dans la valorisation apparente du rôle de la mère par les soignants, se cache en réalité, un conformisme qui confine la mère (et la femme) dans son rôle traditionnel en continuité des tâches domestiques qui lui sont assignées.

Références:

*Intervenant

- 1- BASZANGER Isabelle. (1986). " Les maladies chroniques et leur ordre négocié ", *Revue française de sociologie*, Vol.27, n°1, p 3-27.
- 2- CRESSON Geneviève. (1995), *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan.
- 3- FORTIN Sylvie, " Conflits et reconnaissance dans l'espace social de la clinique : les pratiques cliniques en contexte pluraliste " *Anthropologie et Sociétés*, vol. 37, n° 3, 2013, p. 179-200.
- 4- HERITIER François., (2002), *Masculin/Féminin*, éditions la découverte, Odile Jacob
- 5- SAILLANT Francine. (1999), " Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique ", *Revue anthropologie et sociétés*, volume 23, n°2, Université Laval.
- 6- LACOSTE DUJARDINS, Camille. (1996), *Des mères contre les femmes, Maternité et patriarcat au Maghreb*, La Découverte.

Mots-Clés: enfants diabétiques, mères, clinique pédiatrique, professionnels de la santé, genre, Algérie

le vécu d'enfermement en établissement médicosocial

Thierry Zucco * ¹

¹ ADEF Résidences (ADEF Résidences) – ARS Ile de France – 19 rue Baudin ,94207 Ivry Sur Seine, France

Ces mots ” fermer, enfermé, enfermement ”, sont fréquemment entendus en établissement médicosocial. Comment sont-ils interprétés, que représentent-ils, autant par ceux qui les prononcent que ceux qui les entendent et les reçoivent ? Dix années d’accompagnements de femmes et d’hommes dans un Foyer d’Accueil Médicalisé accueillant des adultes victimes d’une lésion cérébrale acquise, nous ont conduits à engager une réflexion et un travail pluridisciplinaire, à la fois pratique et éthique, sur ces sujets du ” fermé ” et de l’ ”enfermement ”.

L’établissement est un espace matériel et temporel qui, étant vécu comme une finalité, met en question le sens même de ” l’existence reconstruite ” après un tel accident. Pour les personnes qui en souffrent, ces situations sont souvent alourdies par l’ancienneté de l’accident et l’avancée en âge car elles les renvoient à leur condition de vie dans un établissement qui vieillit avec eux, et qui se remarque comme parfois peu évolutif.

Le handicap se manifeste souvent par une difficile interaction entre une personne et son environnement, Alors ” l’accueil en un lieu fermé ” peut *contribuer à aggraver le sentiment d’enfermement psychologique de la personne cérébrolésée dans son propre handicap à cause des séquelles des LCA les plus graves.* Les conséquences en sont des troubles du comportement problématiques qui peuvent mettre en danger, réellement ou potentiellement, l’intégrité de la personne elle-même, de son environnement et de celle des autres.

Pour lutter contre ces situations où ” l’enfermement ” se manifeste, de nombreuses actions sont entreprises et proposées aux Résidents, avec souvent comme résultat la rencontre du plaisir, de la détente, d’un progrès dans les situations individuelles. Ce sont principalement toutes les activités réalisées à l’extérieur de l’établissement, impliquant ” les autres ”, d’autres lieux, d’autres souvenirs, d’autres rencontres, d’autres découvertes, d’autres émotions, d’autres vécus socialisants. Les transferts, vacances organisées à partir des souhaits des Résidents, et accompagnées par les professionnels, restent en tête de ce qui contribue le plus à procurer du plaisir, du bien être et à soulager ce sentiment de ” handicap, de solitude dans lesquels ils sont doublement enfermés ”.

A cela s’ajoutent également les formations, les groupes de travail pluridisciplinaires, les séances d’analyse des pratiques pour les professionnels, afin que ce vieillissement institutionnel, cette usure professionnelle et son lot d’expériences figées, ne suivent pas une route étroite et parallèle à celles des résidents accueillis de longue date et aussi à distance de leur accident.

Les murs enfin, murs du cadre, du sens et de l’espace de vie matériel, immobiles, ces murs solides porteurs d’un toit et rassurants, qui pourtant ne s’ouvrent pas.

*Intervenant

Comment leur donner une autre vie que celle métaphorique de clôture, barricade, limitant les perspectives ? Comment associer le sens de " fermé " à " ouverture " et non plus à " enfermement " ?

Comment tenter d'échapper à la rigueur de ces vécus d'enfermement. ?

Mots-Clés: fermé, enfermement, institutionnalisation, cérébrolésion acquise

Notes

Equipe organisatrice

Nicolas Guirimand (Maître de conférences, Sciences de l'éducation, CIRNEF, Université de Rouen Normandie)
Laurence Thouroude (Maître de conférences, Sciences de l'éducation, CIRNEF, Université de Rouen Normandie)
Philippe Mazereau (Maître de conférences HDR, Sciences de l'éducation, CIRNEF, Université de Caen Normandie)
Anne Pellissier Fall (Maître de conférences, Sciences de l'éducation, CIRNEF, Université de Caen Normandie)
Claudie Bobineau (Ingénieur d'études, Sciences de l'éducation, 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, CIRNEF, Université de Rouen Normandie)
Alain Leplège (Professeur, APEMAC, Université Paris 7 Diderot)
Philippe Mazereau (Maître de conférences HDR, Sciences de l'éducation, 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)
Anne Pellissier Fall (Maître de conférences, Sciences de l'éducation, CIRNEF, Université de Caen Normandie)
Thierry Piot (Professeur, 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, CIRNEF, Université de Rouen Normandie)

Site du colloque : <https://coordination.sciencesconf.org/>

Contact : coordination@sciencesconf.org



UNIVERSITÉ DE ROUEN NORMANDIE

CONTACT :

nicolas.guirimand@univ-rouen.fr
laurence.thouroude@univ-rouen.fr



UFR Sciences de
l'Homme et de la Société



SANTÉ

UNIVERSITÉ DE ROUEN NORMANDIE

CONTACT :

nicolas.guimand@univ-rouen.fr
laurence.thouroude@univ-rouen.fr

UNICAEN
UNIVERSITÉ
CAEN
NORMANDIE



UFR Sciences de
l'Homme et de la Société

CNSA
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie

Les
pép
la solidarité en action

Afdet
Association française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique



ars
Agence Régionale de Santé
Normandie



CHU
Hôpitaux
de Rouen

ireps
Instance régionale d'éducation
et de promotion de la santé
HAUTE-NORMANDIE



Institut de Recherche
Inter-disciplinaire
Homme Société